



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **LIVSKVALITET HOS TONÅRINGAR MED MEDFÖDD HJÄRTSJUKDOM**

**Gloria Roych**  
**Malin Andreasson**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 HP
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2020
Handledare:	Erika Andersson
Examinator:	Ida Björkman

**Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa**

Titel (svensk)	Livskvalitet hos tonåringar med medfödd hjärtsjukdom
Titel (engelsk)	Quality of life in adolescents with congenital heart disease
Examensarbete:	15 HP
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2020
Författare	Gloria Roych, Malin Andreasson
Handledare:	Erika Andersson
Examinator:	Ida Björkman

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** i takt med att behandlingar för medfödd hjärtsjukdom har förbättrats har frågan om livskvalitet aktualiserats och tonåren är en viktig period att studera. Begreppet livskvalitet hänger ihop med hälsobegreppet då hälsa är en resurs för att uppnå god livskvalitet. Att främja livskvalitet är sjuksköterskans ansvar och kompetensområde och för att göra detta krävs kunskap om vad som påverkar livskvaliteten. **Syfte:** att undersöka vad som påverkar livskvaliteten hos tonåringar med medfödd hjärtsjukdom. **Metod:** metoden som använts är litteraturstudie, 10 kvantitativa, 5 kvalitativa och en studie med mixad metod har analyserats och använts i resultatet. **Resultat:** sex övergripande teman identifierades under analysen: (1) *fysiska och sjukdomsspecifika faktorer*, (2) *psykiska faktorer*, (3) *omgivning*, (4) *kunskap och kommunikation*, (5) *transition och oro inför framtiden* och (6) *coping*. Bland dessa kunde även underteman finnas. Alla faktorer som framgick av resultatet kunde antingen ha en direkt påverkan på livskvalitet, vare sig det var en positiv eller negativ påverkan, och även en indirekt påverkan genom att inverka på andra faktorer som i sin tur ledde till försämrad eller förbättrad livskvalitet. Viktigt att även belysa att bättre KASAM och olika personlighetsdrag förbättrade livskvaliteten. **Slutsatser:** Livskvaliteten bland tonåringar med medfödda hjärtsjukdomar påverkas ofta av olika faktorer som kan öka oron, ångesten och icke-acceptans av sjukdomen. Samband mellan livskvalitet sågs även med ålder, kön och KASAM. Stöd från omgivningen är en viktig resurs men även autonomi och delaktighet förbättrar deras livskvalitet. Att därför arbeta familjefokuserat, ge adekvat information och göra hälsofrämjande insatser är något som sjuksköterskan behöver implementera i arbetet med tonåringar med medfödd hjärtsjukdom. Det är också viktigt att inte glömma att ta hänsyn till patienterna med mer komplext sjukdomstillstånd då de ofta upplever sämre livskvalitet.

Nyckelord: Livskvalitet, tonåringar, medfött hjärtfel, medfödd hjärtsjukdom, hälsa

# Innehållsförteckning

Inledning .....	1
1. Bakgrund .....	1
1.1 Medfödda hjärtsjukdomar (MHS) .....	1
1.1.1 Symtom och behandling .....	2
1.2 Tonåringar – fysiska förändringar och identitetsutveckling .....	2
1.2.1 Transition och omvårdnad av tonåringar .....	3
1.3 Teoretiska utgångspunkter .....	3
1.3.1 Hälsa – ett vårdvetenskapligt kärnbegrepp .....	3
1.3.2 Livskvalitet – utmaningar och användbarhet .....	5
1.4 Sjuksköterskans roll .....	6
1.5 Forskningsläget idag .....	7
1.6 Problemformulering .....	8
2. Syfte .....	9
3. Metod .....	9
3.1 Metodval och problemområde .....	9
3.2 Sökord och sökningar .....	9
3.3 Urval .....	12
3.4 Analys .....	13
4. Resultat .....	13
4.1 Fysiska och sjukdomsspecifika faktorer .....	14
4.1.1 Känsla av att vara annorlunda .....	14
4.1.2 Överskridande av gränser .....	15
4.2 Psykiska faktorer .....	15
4.2.1 Depressiva symtom och ångest .....	15
4.2.2 Självförtroende .....	16
4.2.3 Personlighetsdrag .....	16
4.3 Omgivning .....	16
4.3.1 KASAM – Känsla av sammanhang .....	16
4.3.2 Familj .....	17
4.3.3 Vänskap och utanförskap .....	17
4.3.4 Skola .....	17
4.4 Kunskap och kommunikation .....	18
4.5 Transition och oro inför framtiden .....	18
4.5.1 Vuxenlivet .....	18

4.5.2 Vuxenvården.....	18
4.6 Coping .....	19
5. Diskussion.....	19
5.1 Metoddiskussion .....	19
5.2.1 Teoretisk referensram: Hälsa och Livskvalitet.....	24
5.2.2 Implikationer för omvårdnad.....	24
5.2.3 Behov av vidare forskning.....	25
5.2.4 Svagheter och styrkor .....	26
6. Slutsats .....	27
7. Referenslista.....	28
8. Bilagor.....	34

# Inledning

Ökad kunskap och förbättrade behandlingar gör att fler med medfödda hjärtsjukdomar lever långa liv. I takt med att den medicinska forskningen gjort framsteg inom området, har det uppkommit en fråga om hur deras livsstil och deras tillfredsställelse med livet är. Tonåren är en viktig period att studera då det är en känslig och omvälvande fas i livet, dessutom läggs grunden för den fortsatta uppföljningen och behandlingen under tonåren och får därmed stor betydelse för den fortsatta hälsan i vuxenlivet (Luyckx et al., 2011).

Att främja hälsa och livskvalitet är sjuksköterskans uppgift och därför kommer detta arbete att undersöka vad som påverkar livskvaliteten hos tonåringar med medfödd hjärtsjukdom. För att kunna bedriva en god omvårdnad för denna grupp, vilket tillhör sjuksköterskans ansvars- och kompetensområde, krävs kunskap om dessa faktorer. En förutsättning för att kunna främja hälsa och livskvalitet är att förstå begreppens innebörd, vilka därför kommer utforskas. Medfödda hjärtsjukdomar och tonårsperioden kommer även att beskrivas.

Enligt forskare är gränsen mellan holistisk eller självupplevd hälsa och livskvalitet inte alltid tydlig. Hälsobegreppet kommer därför att vävas in även om fokusen kommer läggas på livskvalitet. Livskvalitet är det begrepp som oftast stöts på i forskningssammanhang där syftet är att undersöka välbefinnande och välmående utöver det objektiva måendet.

## 1. Bakgrund

### 1.1 Medfödda hjärtsjukdomar (MHS)

Medfödda hjärtsjukdomar (MHS), eller medfödda hjärtfel, är den vanligaste missbildningen bland nyfödda (Hjärtebarnsfonden, u.å.a) och Sunnegårdh (2014) beskriver barnkardiologi som ett stort och komplext område på grund av antalet varierande diagnoser som barnen kan födas med. De flesta hjärtmissbildningar utvecklas under första trimestern av graviditeten. Infektioner under graviditeten, läkemedel och arv är de vanligaste kända orsakerna till MHS men även kromosomrubbingar, såsom Downs syndrom, kan leda till hjärtmissbildningar (Hansson, 2015). De bakomliggande orsakerna är dock inte alltid klarlagda (Sunnegårdh, 2014). Tack vare framsteg inom forskning och kirurgi når idag de flesta vuxen ålder men de kan behöva livslånga behandlingar vilket gjort att en ny patientgrupp vuxit fram: GUCH, Grown Up Congenital Heart disease (Hansson, 2015).

Som MHS klassas missbildningar på hjärtat, extraslag och AV-block samt olika infektioner i hjärtmuskeln, hjärtsäcken och hjärtklaffarna (Hansson, 2015). Diagnoserna kan exempelvis bero på förträngningar, avsaknad av klaffsegel eller nedsatt ventrikelfunktion. Den vanligaste MHS är ventrikelseptumdefekt som utgör ungefär en tredjedel av alla MHS vilket innebär en öppning mellan kamrarna som i värsta fall kan leda till hjärtsvikt och död (Pesonen, 1999. Sunnegårdh, 2014).

Det finns olika sätt att klassificera MHS. Ett sätt är efter ”The Cardiologist’s Perception of Medical Severity Scale” som består av fem kategorier: trivial, mild, moderate, severe och incapacitating utefter allvarlighetsgrad och omfattningen av behandlingen som krävs (Wang et al., 2014). Det svenska nationella registret för MHS, SWEDCON, använder NYHA-skalan (New York Heart Association) som istället klassificerar efter hjärtfunktionen. NYHA har fyra funktionsklasser där I innebär inga symtom och IV innebär symtom även i vila. Bedömningen är egentligen inte utformad för barn men kan anpassas efter olika åldrar (SWEDCON, 2019).

### **1.1.1 Symtom och behandling**

Trots mängden olika tillstånd av MHS finns det viss likhet bland symtomen. Till de vanligaste tecknen och symptomen hör cyanos i form av blåa läppar och slemhinnor, takykardi, förhöjt blodtryck, ökad andningsfrekvens och dålig viktuppgång (Hansson, 2015). Även orkeslöshet vid till exempel amning, kan vara ett tecken. Blåsljud på hjärtat brukar ofta kunna höras (Pesonen, 1999).

Vilken grad av fysisk aktivitet som klaras av är väldigt individuellt (Hjärtebarnsfonden, u.å.b). En del barn klarar av att hålla samma nivå som jämnåriga medan andra inte orkar anstränga sig alls. Ett vanligt problem för unga med MHS är att kroppen inte syresätter sig tillräckligt och därför kan konditionskrävande aktiviteter bli väldigt påfrestande (Hjärtebarnsfonden, u.å.b).

Många som föds med hjärtsjukdom är inte i behov av omedelbar behandling då felet ibland kan lösas av sig själv, andra kan få behandlingen senare i livet (Hjärtebarnsfonden, u.å.a). En del patienter behöver istället akut behandling. För vissa räcker det med endast läkemedelsbehandling medan andra kräver mer invasiva ingrepp såsom hjärtoperationer och ibland hjärttransplantationer (Hansson, 2015).

## **1.2 Tonåringar – fysiska förändringar och identitetsutveckling**

Som barn räknas alla människor under 18 år. I Sverige anses tonåren vara perioden mellan 13–19 år, därmed är tonåren huvudsakligen en del av barndomen, även om den ofta beskrivs som en period mellan barndom och vuxenliv (Enskär & Golsäter, 2014). De psykiska och fysiska förändringar som sker under tonåren kan ibland vara svåra att hantera och problem med bland annat suicid, ätstörningar, psykisk ohälsa och drogmissbruk ökar bland unga idag (Ohlson, 2019).

Puberteten inträffar för de flesta i tonåren vilket kan påverka kroppsuppfattningen. De ideal som finns i samhället och sprids via media kan ge förvrängda uppfattningar om hur utseendet bör vara (Broberg, 2015). Samtidigt som kroppen förändras är tonåringen också känslig för det sociala trycket och mobbning vilket kan bidra till en försämrad kroppsbild (Ohlson, 2019).

Under tonåren börjar identiteten formas och utvecklas vilket leder till funderingar där ungdomar utforskar sig själva och sin omgivning för att försöka komma fram till vem man är och vad man vill göra i livet (Broberg, 2015). En teori för identitetsutvecklingen, framarbetad av Jim Marica, utgår från begreppen utforskande och ställningstagande. Broberg (2015) förklarar ”utforskande” som att unga behöver samla på sig olika erfarenheter medan ”ställningstagande” handlar om större val. Dessa val kan vara både praktiska och teoretiska, till exempel att välja utbildning eller ta ställning för en viss åsikt. Att testa på olika saker är del av en normal identitetsutveckling medan att inte utforska sig själv och omvärlden, antingen i otillräcklig utsträckning eller genom att överta sin identitet från omgivningen, kan leda till identitetsförvirring respektive ”för tidig identitet”. Detta kan ge konsekvenser för den psykiska hälsan och utvecklingen (Broberg, 2015).

### **1.2.1 Transition och omvårdnad av tonåringar**

Transition är en övergångsfas från ett tillstånd eller situation till en annan (Ternstedt & Norberg, 2014). Begreppet innefattar olika slags förändringar såsom utveckling, åldrande, övergång från frisk till sjuk eller omvänt samt livsomvälvande händelser, till exempel en nära anhörigs bortgång. Dessa övergångar påverkar ofta identiteten beroende på hur ”prövande” de är. Tonårsperioden kan beskrivas som en transition mellan barndomen och vuxenlivet där den nya identiteten växer fram (Ternstedt & Norberg, 2014).

I tonåren blir kompisar och andra sociala sammanhang utanför familjen allt viktigare, tillsammans med självständigheten och integriteten. Behovet av föräldrarna och andra trygga vuxna finns dock kvar (Enskär & Golsäter, 2014). Sjukdom och täta kontakter med hälso- och sjukvården kan påverka denna utveckling och öka beroendet av föräldrarna och påverka grupptillhörigheten med vännerna, genom att exempelvis inte få delta i vissa idrottsaktiviteter. Det abstrakta tänkandet, förmågan att resonera och att ta ställning till olika beslut utvecklas under tonåren. Därför är det viktigt att tillgodose behovet av information och delaktighet samt låta tonåringen vara i centrum genom att få ställa frågor och delta i beslut gällande sjukdomen och behandlingen (Enskär & Golsäter, 2014). Barns rätt till delaktighet är även reglerad i patientlagen (SFS 2014:821).

## **1.3 Teoretiska utgångspunkter**

### **1.3.1 Hälsa – ett vårdvetenskapligt kärnbegrepp**

Hälsa är ett multidimensionellt begrepp som innefattar både objektiva och subjektiva dimensioner (Wärnå-Furu, 2017) men även fysiska och psykiska dimensioner (Hedelin et al., 2014). I Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) står det att ”målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen”. I översättningen av ICN:s

etiska kod för sjuksköterskor står det att ”sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Av båda formuleringar står det klart att hälsa är en central del av sjuksköterskans uppdrag och att med hälsovård avses något mer än bara vård riktad mot en specifik sjukdom eller tillstånd. För att kunna förhålla sig till detta behövs kunskap om vad hälsa är.

En ofta citerad källa när det gäller hälsobegreppet är WHO:s definition som lyder: ”a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (WHO, 1948). Även här understryks hälsa som något utöver frånvaro av sjukdom och 1986 utökades begreppet ytterligare till ett mer handlingsorienterat synsätt där hälsa ses som en resurs för att kunna uppnå välbefinnande (WHO, 1986).

En entydig definition av hälsa är svår att hitta, vilket inte är så konstigt om, som Hermerén (2000) påpekar, synen på vad hälsa är hänger ihop med synen på vad människan är. Eftersom flera människosyner finns, där inte endast en är rätt, kan det också finnas olika uppfattningar om vad hälsa innebär. Att se på hälsa som frånvaro av sjukdom, vilket kallas för det biostatiska eller biomedicinska perspektivet, har länge varit dominerande men synen på hälsa har allt mer övergått till ett helhetsperspektiv (Hedelin et al., 2014). Trots olikheterna går det att hitta gemensamma drag i det holistiska förhållningssättet som även knyter an till tidigare nämnda lagar och organisationers formuleringar och andemeningar.

Hälsa som något mer än bara frånvaro av sjukdom återfinns hos Pörn (2000) och Nordelfelt (2000). Även Hermerén (2000) menar att både hälsa och ohälsa är skilda från sjukdom och Tranøy (2000) anser att hälsa och sjukdom inte är interdefinierbara, alltså behöver inte definieras i förhållande till varandra, även om de hänger ihop och kan påverka varandra.

Det handlingsorienterade synsättet återkommer även det hos Pörn (2000) som benämner det som den handlingsteoretiska konceptionen. Han lyfter fram tre centrala delar: mål, repertoar (ungefär resurser) och miljö/omgivning. Beroende på mål och omgivning krävs en viss repertoar för att kunna uppnå målet. Nordelfelt (2000) ansluter sig också till ett handlingsorienterat hälsobegrepp, dock med två reservationer. Dels menar han att en individ inte kan sägas ha hälsa eller ohälsa i relation till vilka omständigheter som helst och dels måste målen vara realistiska och vitala.

Enligt Hermerén (2000) kan hälsa även ses som en balans mellan mål, repertoar och miljö vilka ingår i Pörns handlingsteoretiska konception. Balansen kan rubbas genom en sjukdom som påverkar repertoaren vilket skulle kunna leda till ohälsa men behöver inte göra det beroende på mål och miljö.

Hur en människa upplever sin hälsa hänger ihop med känsla av sammanhang, ofta förkortat som KASAM (Wärnå-Furu, 2017). Begreppet myntades av Antonovsky som en del i hans salutogena hälsoteori och anses vara en skyddsfaktor mot ohälsa. I KASAM ingår tre



huvudbegrepp: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet och upplevs dessa i livet så upplevs också hälsan som bättre (Wärnå-Furu, 2017).

### 1.3.2 Livskvalitet – utmaningar och användbarhet

Livskvalitet som begrepp är ganska nytt, men begreppets innebörd har debatterats betydligt längre än så. Enligt Sarvimäki (2000) är livskvalitet det som traditionellt benämns ”det goda livet” inom filosofin och Nordenfelt (1991) knyter an begreppet både till Aristoteles *eudaimonia* och Bentham's nyttoprincip. Vad som avses med livskvalitet är svårt att få grepp om då ingen entydig definition finns och distinktionen mellan att inneha god hälsa ur ett holistiskt perspektiv och en god livskvalitet inte alltid är tydlig.

Ett ord som återkommer i samband med livskvalitet är välbefinnande. I sin tidiga definition (1948) anger WHO välbefinnande som en del av hälsobegreppet men den senare definitionen från 1986 beskriver hälsa som ett sätt att uppnå välbefinnande. Detta senare synsätt återkommer hos Hultér Åsberg (1990) som menar att hälsa ska ses som en förutsättning eller resurs för livskvalitet. Enligt Hultér Åsberg (1990) består livskvalitet av tre delar: subjektivt välbefinnande, fysisk och psykisk hälsa samt yttre livsbetingelser. Även Nordenfelt (1991) skiljer på villkoren för välbefinnande och välbefinnande i sig och menar att livskvalitet inte ska blandas ihop med hälsa eller yttre faktorer trots att de är viktiga bestämningsfaktorer.

I Nordenfelts (1991) definition av livskvalitet likställs livskvalitet med lycka vilket han menar är en stark känsla av välbefinnande och som inbegriper både sensationer, emotioner och sinnesstämningar. Livskvalitet som en känsla eller upplevelse återkommer hos WHO (1997) som menar att en individs livskvalitet ska förstås som dennes upplevelse av sin position i livet. Denna måste i sin tur sättas i relation till bland annat individens mål och förväntningar och påverkas exempelvis av hälsan.

Nordenfelt (1991) utgår från ett önskebaserat lyckobegrepp där lycka innebär realiserandet av mål och önskningar. Dessa mål och önskningar kan vara både medvetna och omedvetna och kan vara av högre eller lägre prioritet där vissa ses som vitala. Nordenfelt kopplar lycka till ”överensstämmelsen mellan en persons önskningar och den av henne uppfattade verkligheten” (sid. 53, Nordenfelt, 1991) vilket påminner om WHO:s livskvalitetsdefinition från 1997 vilken nämnts ovan.

Mål, förväntningar och önskningar är individuella vilket blir ett problem när *mätningen* av livskvalitet görs. Både Häyry (2000) och Nordenfelt (1991) lyfter problemet med att den som utformar mätinstrumentet gör sin bedömning om vad som anses vara betydelsefullt för livskvaliteten, vilket inte nödvändigtvis stämmer överens med patientens värderingar. Även Sarvimäki (2000) påpekar att livskvalitet är ett komplicerat begrepp som alltid är individuellt. Delade meningar kring vad begreppet egentligen innebär samt den uppsjö av olika mätinstrument som finns idag väcker också frågan om samma sak alltid mäts och i vilken grad olika studier är jämförbara.

Både Häyry (2000), Sarvimäki (2000) och Nordenfelt (1991) är dock överens om att livskvalitetsmätningar har sin plats i vården. Nordenfelt skriver att ”låg livskvalitet kan leda till sämre hälsa” (sid. 96, Nordenfelt, 1991) och Häyry (2000) menar att mätningar kan hjälpa till att identifiera vilka områden som en viss sjukdom påverkar. Detta kan både hjälpa i det kliniska arbetet och underlätta ställningstagande kring behandlingsalternativ för både vårdpersonal och patienter. Nordenfelt (1991) lyfter i sin bok upp forskaren Sonja Hunt som 1988 påpekade att det framförallt allt är den subjektiva, snarare än den objektiva, ohälsan som motiverar människor att söka vård samt att den subjektiva hälsan eller ohälsan har ett samband med dödligheten, trots att den objektiva hälsan eller ohälsan är densamma. Enligt Nordenfelt (1991) är visserligen subjektiv ohälsa och lågt välbefinnande inte samma sak men subjektiv ohälsa kan sänka välbefinnandet. Dessutom, menar Nordenfelt (1991), blandas begreppen hälsa och livskvalitet ibland ihop i olika mätinstrument. Med tanke på det stora antalet mätinstrument som används är det inte en otrolig tanke och därför kan det finnas en poäng med att ha med sig både hälso- och livskvalitetsbegreppet i granskandet av studier som säger sig undersöka livskvaliteten.

## 1.4 Sjuksköterskans roll

Hälsofrämjande omvårdnad är sjuksköterskans uppgift och ur ett holistiskt hälsoperspektiv är detta ansvar brett vilket också speglas i Svensk Sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor. Där står att sjuksköterskor ansvarar för att ”förbättra, bibehålla eller återfå” människors hälsa samt hjälpa människor att ”uppnå bästa möjliga välbefinnande och livskvalitet” (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017, sid. 4). För att kunna tillämpa detta i praktiken är det inte bara nödvändigt att förstå innebörden av begreppen hälsa och livskvalitet utan också veta hur detta ska åstadkommas. Vilka faktorer som påverkar livskvaliteten (och hälsan) blir därför en relevant fråga för sjuksköterskor.

Sjuksköterskor har en central roll för att tillmötesgå både behov och rättigheter som rör vård och omvårdnad av tonåringar. Information, stöd och personcentrerad vård från sjuksköterskan kan bidra till ökad självständighet, delaktighet och identitetsutveckling samt dämpa oron och ångesten relaterad till sjukdomen eller behandlingen (Ternestedt & Norberg, 2014; Enskär & Golsäter, 2014).

En studie av Luyckx et al. (2011) visade att identitetsutvecklingen hos tonåringar med MHS var jämförbar med den hos kontrollgruppen och i likhet med friska individer var det vissa som upplevde svårigheter. Eftersom unga med MHS ofta kommer på regelbundna uppföljningsbesök får sjuksköterskan en viktig möjlighet att ”fånga upp” dessa och se till att de får den hjälp de behöver. Detta är viktigt för både hälsan och livskvaliteten, men också för att det kan påverka hur patienten upplever vården. Negativa erfarenheter av sjukvården som ung ökar risken för att patienten senare ”tappas” i övergången till vuxenvården vilket får konsekvenser för hälsan och behandlingen (Luyckx et al., 2011).

På grund av att det saknas specialistutbildade barn- och ungdomssjuksköterskor jobbar i nuläget grundutbildade sjuksköterskor inom barn- och ungdomsverksamheten på sjukhus. Detta medför att den grundutbildade sjuksköterskan kan möta, och ansvara för, ungdomar med MHS eller andra livslånga tillstånd. Svensk Sjuksköterskeförening (2014) konstaterade att 60 procent av sjuksköterskorna på barn- och ungdomsavdelningar saknade specialistutbildning och i en nyhetsartikel från 2019 i Vårdfokus rapporteras det att bristen på specialistutbildade barn- och ungdomssjuksköterskor fortfarande är stor (Mirsch, 2019). Denna grupp kan även mötas på vårdcentralen och den grundutbildade sjuksköterskan kan också möta oroliga föräldrar som behöver hjälp i hur de ska stödja sina barn på bästa sätt.

## 1.5 Forskningsläget idag

Oenigheten kring begreppsdefinitioner gällande hälsa och livskvalitet framträder ännu tydligare vid försök att kartlägga den samlade kunskapen kring huruvida livskvaliteten är lägre hos tonåringar med MHS eller inte. Bratt och Moons (2015) undersökte begreppsmässig och metodologisk rigiditet i studier kring livskvalitet och MHS och menar att delade meningar kring vad livskvalitet är har lett till att många olika mätinstrument utformats och använts, vilket också gett splittrade resultat. Av de av Bratt och Moons studerade artiklarna, publicerade mellan 2005 och 2014, uppfyllde inte ens hälften av dem några av de uppställda kvalitetskriterierna. Endast mellan en fjärdedel och en tredjedel uppfyllde vissa av dem, däribland att ge en definition av livskvalitet, argumentera för det valda mätinstrumentet och redogöra för vilka dimensioner av livskvalitet som skulle mätas. Bland de 166 artiklarna hade 38 olika mätinstrument använts vilket krånglar till det för den som vill skapa en översikt av problemet (Bratt & Moons, 2015).

Läget är något splittrat då det finns forskning som visar på att livskvaliteten är både bättre, sämre eller opåverkad jämfört med kontrollgrupper. I en översikt av 58 artiklar skriver Bertoletti et al. (2014) att en stor del av studierna menar på att livskvaliteten är lägre hos barn och tonåringar med MHS jämfört med kontrollgrupper men de finner även ett flertal artiklar som visar att livskvaliteten inte alls är försämrad. Det är också en slutsats som Schröder et al. (2016) drar i en metaanalys och systematisk litteraturgenomgång där de kommer fram till att livskvaliteten överlag hos tonåringar och unga vuxna är jämförbar med den hos jämnåriga friska individer, inom den sociala dimensionen är livskvaliteten till och med bättre än genomsnittet. Schröder et al. (2016) kommer dock fram till att den fysiska dimensionen av livskvalitet är försämrad vilket också Bertoletti et al. (2014) konstaterar.

Även i en systematisk översikt av kvalitativa studier kommer Chong et al. (2018) fram till att den fysiska begränsningen som många barn och unga med MHS har påverkar dem och ställer dem inför vissa svårigheter, däribland rädsla, utanförskap och försämrad självuppfattning.

Andra utmaningar som identifierades var bland annat rubbning av normaliteten, uthärdande av prövande behandlingar och målsättningar som förhindrades.

Ett begrepp som ofta återkommer inom livskvalitetsforskning är hälsorelaterad livskvalitet (Health Related Quality of Life, HRQoL). I en systematisk översikt och metaanalys av generell och hjärtrelaterad HRQoL hos barn och unga som opererats (Ladak, 2019) visade resultatet att utöver den sjukdomsspecifika påverkan på HRQoL så var HRQoL även lägre generellt och i olika dimensioner jämfört med kontrollgrupper i samma åldrar.

Folkhälsomyndigheten i USA, Centers for Disease Control and Prevention, (2018) definierar HRQoL som upplevd fysisk och mental hälsa, vilket alltså är ett något smalare begrepp än generell livskvalitet vilket vi ovan definierade som upplevelse av välbefinnande eller lycka i stort. Rent teoretiskt verkar det alltså inte vara svårt att särskilja begreppen men vid försök att reda ut vad forskningen egentligen säger hamnar man ganska snabbt i en riktig snårskog. Vi konstaterade precis att olika definitioner och mätinstrument av livskvalitet försvårade en tydlig slutsats i frågan och lägger vi till HRQoL blir bilden ännu otydligare kring vad det egentligen är som mäts. De vanligaste mätinstrumenten för att mäta livskvalitet i Bratt och Moons (2015) översikt (PedsQL & SF-36) är också vanliga instrument för att mäta HRQoL (Ladak et al., 2019; Hand, 2016). Denna begreppsförvirring motiverar till att närma sig detta arbetes syfte ur ett brett perspektiv.

## 1.6 Problemformulering

En genomgång av forskningen kring livskvalitet visar att det finns olika definitioner, olika mätinstrument för att mäta samma begrepp och samma mätinstrument för att mäta olika begrepp. Trots det, finns det viktig kunskap att hämta från dessa olika studier om vi har i åtanke, vilket tidigare konstaterades, att hälsa och livskvalitet hänger ihop då hälsa är en viktig resurs för att uppnå livskvalitet. För att bevara och främja hälsa är sjuksköterskan central.

MHS är den vanligaste missbildningen och tack vare bättre behandlingar är detta en växande grupp då fler överlever och lever långa liv. Tonåren är en period då identiteten utvecklas och självständighet, tillhörighet och utseende blir viktigare och dessa faktorer kan påverkas av sjukdom och sjukhusvistelse. I omvårdnaden har sjuksköterskan en viktig uppgift att främja identiteten genom att möta patienten på dennes premisser och att i omvårdnaden utgå från patientens livsberättelse.

Om den övergripande livskvaliteten är bättre eller sämre hos denna grupp är svårt att svara på då resultaten säger emot varandra men det står i alla fall klart att den påverkas. Tonåringar med MHS ställs uppenbarligen inför olika sjukdomsspecifika utmaningar och för att kunna möta denna grupp på bästa sätt behöver sjuksköterskan ha kunskap om vilka dessa utmaningar är och hur de ska bemötas.

Frågeställningen blir därför att ta reda på *vad* som påverkar snarare än *hur* livskvaliteten påverkas hos denna grupp för att kunna möta de svårigheter och tillgodose de behov som finns och därmed kunna hjälpa dem att förbättra sin livskvalitet vilket faller under sjuksköterskans ansvar. Att undersöka vilka faktorer som påverkar livskvaliteten, istället för endast hur, kommer också ge konkretare verktyg att använda sig av i det kliniska arbetet.

## 2. Syfte

Syftet är att undersöka vad som påverkar livskvaliteten hos tonåringar med medfödd hjärtsjukdom.

## 3. Metod

### 3.1 Metodval och problemområde

Metoden som använts i denna uppsats är litteraturöversikt vilket innebär att sammanställa existerande forskning inom ett visst område för att få en samlad bild av hur kunskapsläget ser ut. Den litteraturöversikt som gjorts är allmän och inte systematisk då endast ett urval av den befintliga forskningen är inkluderad (Friberg, 2017a).

Arbetet inleddes med att identifiera och begränsa problemområdet vilket också är första steget i en litteraturöversikt som den beskrivs av Friberg (2017a). Att få en klar bild över vad som skulle undersökas var nödvändigt för att kunna gå vidare i arbetsprocessen. Friberg (2017a) menar vidare att en förutsättning för litteraturöversikt är att området är beforskat vilket vi försäkrade oss om genom att göra en inledande sökning i databasen PubMed. Eftersom det fanns relativt gott om forskning inom problemområdet var litteraturöversikt den lämpligaste metoden för att besvara syftet.

### 3.2 Sökord och sökningar

När syftet fastställts började arbetet med att ta fram sökord. Dessa togs fram med hjälp av hemsidan Svensk MeSH från Karolinska Institutets Universitetsbibliotek samt Cinahl Headings. Då syftet var att undersöka vad som påverkar livskvaliteten hos tonåringar med medfödd hjärtsjukdom blev sökorden livskvalitet (quality of life), tonåringar (adolescents) samt medfödd hjärtsjukdom (heart defects, congenital). Livskvalitet och medfödd hjärtsjukdom kompletterades med synonymer och alternativ ordföljd för att öka bredden.

Sökningar gjordes i PubMed, Cinahl och Scopus. Inklusionskriterierna var tonåringar med MHS och att artikeln skulle beröra livskvalitet mer ingående än att endast redovisa för om livskvaliteten påverkades negativt eller positivt. Studier på andra åldersgrupper (där resultaten inte gick att separera från tonåringar) exkluderades tillsammans med studier som framförallt berörde andra yrkesgrupper än sjuksköterskor, bara fokuserade på vissa diagnoser eller på

annat sätt inte svarade på syftet. Artiklar som var på andra språk än engelska eller inte var tillgängliga online via universitetsbiblioteket uteslöts också.

På grund av antalet träffar som fokuserade på föräldrarnas perspektiv istället för tonåringarnas lades ”not parent” till i sökningen på PubMed. I Cinahl och Scopus fanns inte samma behov att begränsa sökningen då den formuleringen i dessa databaser snarare resulterade i att en del relevanta artiklar filtrerades bort. Därför gjordes två olika sökningar, en med ”not parent” och en med ”not adult”. Sökningarna redovisas i tabellen nedan.

**Tabell 1.**

<b>Datum &amp; databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Begränsningar</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Lästa abstract</b>	<b>Granskade artiklar</b>	<b>Valda artiklar</b>
20-03-08 PubMed	Heart Defects, Congenital OR Congenital Heart Defects OR Congenital Heart Disease AND Quality of Life AND Adolescent*[Title/Abstract] NOT Parent*	-	156	102	27	<p>Freedenberg, V. A., Hinds, P. S., &amp; Friedmann, E. (2017). Mindfulness-Based Stress Reduction and Group Support Decrease Stress in Adolescents with Cardiac Diagnoses: A Randomized Two-Group Study.</p> <p>Tong, E. M., Sparacino, P. S., Messias, D. K., Foote, D., Chesla, C. A., &amp; Gilliss, C. L. (1998). Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults.</p> <p>Wang, Q., Hay, M., Clarke, D., &amp; Menahem, S. (2014). Associations between knowledge of disease, depression and anxiety, social support, sense of coherence and optimism with health-related quality of life in an ambulatory sample of adolescents with heart disease.</p>
20-03-12 Cinahl	Heart Defects, Congenital OR Congenital Heart Defects OR Congenital Heart Disease AND	Peer reviewed	25	8	7	<p>Apers, S., Luyckx, K., Rassart, J., Goossens, E., Budts, W., &amp; Moons, P. (2013). Sense of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: A</p>

	Quality of life OR Life quality OR QOL AND Adolescen* NOT Parent*					cross-lagged prospective study.  Birks Y, Sloper P, Lewin R, & Parsons J. (2007). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease.  Rassart, J., Luyckx, K., Goossens, E., Apers, S., Klimstra, T. A., & Moons, P. (2013). Personality traits, quality of life and perceived health in adolescents with congenital heart disease.
20-03-12 Cinahl	Heart Defects, Congenital OR Congenital Heart Defects OR Congenital Heart Disease AND Quality of life OR Life quality OR QOL AND Adolescen* NOT Adult*		12	6	4	Luyckx, K., Missotten, L., Goossens, E., & Moons, P. (2012). Individual and Contextual Determinants of Quality of Life in Adolescents With Congenital Heart Disease.  Luyckx, K., Goossens, E., Rassart, J., Apers, S., Vanhalst, J., & Moons, P. (2014). Parental support, internalizing symptoms, perceived health status, and quality of life in adolescents with congenital heart disease: influences and reciprocal effects.
20-03-12 Scopus	Heart Defects, Congenital OR Congenital Heart Defects AND Quality of life AND adolescent* NOT TITLE-ABS-KEY adult*	Subject area: nursing	104	37	16	Acuña Mora, M., Sparud-Lundin, C., Burström, Å., Hanseus, K., Rydberg, A., Moons, P., & Bratt, E. -. (2019). Patient empowerment and its correlates in young persons with congenital heart disease.  Nakamura, M., Kita, S., Kikuchi, R., Hirata, Y., Shindo, T., Shimizu, N., . . . Kamibeppu, K. (2018). A qualitative assessment of adolescent girls' perception of living with congenital heart disease: Focusing on future pregnancies and childbirth.

						So, S. C. Y., Li, W. H. C., & Ho, K. Y. (2019). The impact of congenital heart disease on the psychological well-being and quality of life of hong kong chinese adolescents: A cross-sectional study.
20-03-12 Scopus	Heart Defects, Congenital OR Congenital Heart Defects AND Quality of life AND adolescent* NOT TITLE-ABS-KEY parent*	Subject area: nursing	38	14	6	<p>Apers, S., Moons, P., Goossens, E., Luyckx, K., Gewillig, M., Bogaerts, K., &amp; Budts, W. (2013). Sense of coherence and perceived physical health explain the better quality of life in adolescents with congenital heart disease.</p> <p>Chiang, Y. -, Chen, C. -, Su, W. -, Wang, J. -, Lu, C. -, Li, Y. -, &amp; Moons, P. (2015). Between invisible defects and visible impact: The life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease.</p> <p>Ekim, A., Kolay, M., &amp; Ocakci, A. F. (2018). Readiness for transition from pediatric to adult care for adolescents with chronic heart disease.</p> <p>Shackleford, J. L., Kelley, S. J., &amp; Spratling, R. (2019). Applying the self-determination theory to health-related quality of life for adolescents with congenital heart disease.</p> <p>Shearer, K., Rempel, G. R., Norris, C. M., &amp; Magill-Evans, J. (2013). "It's no big deal": Adolescents with congenital heart disease.</p>

### 3.3 Urval

En första grovsällning gjordes efter titlar och abstract. Till en början kvarstod fler studier än vad som var hanterbart men vid en närmare granskning kunde många av dessa sorteras bort på



grund av att de inkluderade fler åldersgrupper än tonåringar och resultaten inte gick att separera efter ålder.

Vid granskningen avseende studiernas kvalitet sorterades ytterligare ett antal artiklar bort vars kvalitet bedömdes som låg. Att värdera vetenskapliga studiers kvalitet är ett viktigt steg i urvalsprocessen (Friberg, 2017b). Kvalitetsgranskningen gjordes med stöd av de granskningsfrågor som presenterats av Willman et al. (2016) och Friberg (2017c). Alla studier som inkluderats i detta arbete har etiskt godkännande.

Urvalet fortsatte genom att studierna återigen granskades efter hur väl de stämde överens med syftet och de uppställda inklusions- och exklusionskriterierna vilket är ett viktigt steg i selektionsprocessen (Rosén, 2017). De artiklar som inte redovisade specifika faktorer utan bara berörde huruvida livskvaliteten påverkades negativt eller positivt samt de som inte berörde livskvalitet specifikt, till exempel endast fokuserade på ökad fysisk kondition, sorterades bort.

Därefter delades artiklarna in efter övergripande teman och huvudresultat. Ett mindre antal artiklar som i princip kom fram till samma resultat exkluderades. Efter dessa genomgångna steg återstod 16 vetenskapliga artiklar vilka finns redovisade som bilaga i tabellform.

### 3.4 Analys

Analysen fortskred genom att alla resultat som var relevanta för syftet skrevs ner. Varje artikel lästes igenom flera gånger, något som Friberg (2017a) också förespråkar, för att försäkra oss om att vi förstått och fått med oss allt relevant. De resultat som behandlade liknande områden identifierades och delades därefter in i ett antal olika teman. En analys av studiernas metod i förhållande till resultatet gjordes också för att undersöka om det fanns något samband. Detta kan också öka förståelsen för resultaten enligt Friberg (2017a). En del av dessa teman kunde i sin tur sorteras in i övergripande teman eller rubriker för att skapa en mer lättöverskådlig bild.

## 4. Resultat

Från datainsamlingen valdes 16 artiklar, varav 10 var kvantitativa, 5 var kvalitativa och 1 var mixad metod för att besvara syftet och fylla kunskapsgapet som identifierades i problemformuleringen. 15 av artiklarna publicerades mellan 2007–2019 och en publicerades 1998. 5 artiklar gjordes i Belgien, 3 i USA och resterande artiklar kom från Australien, Kina, Kanada, Japan, Sverige, England, Taiwan och Turkiet.

**Tabell 2-Teman i resultatredovisningen**

HUVUDTEMAN	SUBTEMAN
<b>Fysiska och sjukdomsspecifika faktorer</b>	<i>Känsla av att vara annorlunda</i> <i>Överskridande av gränser</i>
<b>Psykiska faktorer</b>	<i>Depressiva symptom och ångest</i> <i>Självförtroende</i> <i>Personlighetsdrag</i>
<b>Omgivning</b>	<i>KASAM – känsla av sammanhang</i> <i>Familj</i> <i>Vänskap och Utanförskap</i> <i>Skola</i>
<b>Kunskap och Kommunikation</b>	_____
<b>Transition och oro inför framtiden</b>	<i>Vuxenlivet</i> <i>Vuxenvården</i>
<b>Coping</b>	_____

## 4.1 Fysiska och sjukdomsspecifika faktorer

Flera olika faktorer som berör MHS sågs påverka livskvaliteten negativt. Shackleford et al. (2019) och So et al. (2019) kom fram till att behandlingen, sjukhusinläggningar och kirurgiska ingrepp försämrade livskvaliteten. Att besväras av mycket symtom, fysiska begränsningar och svårare sjukdomstillstånd sänkte också livskvaliteten (Rassart et al., 2013; Birks et al., 2007; Luyckx et al., 2012; Luyckx et al., 2014). Shackleford et al. (2019) menar dock att det inte är det svårare sjukdomstillståndet i sig som sänker livskvaliteten utan den är kopplad till behandlingen och vårdbehovet som följer av sjukdomens svårighetsgrad. Apers et al. (2013b) framhäver betydelsen av KASAM både för hur symtomen och hur svår sjukdomen upplevs samt hur det påverkar livskvaliteten.

### 4.1.1 Känsla av att vara annorlunda

Känslan av att vara annorlunda och att sticka ut från kamrater och syskon återkom i flera studier och var något som gav sämre livskvalitet (Birks et al., 2007; Shearer et al., 2013; Tong et al., 1998). Av rädsla för att bli avvisade och utstötta undvek de därför att prata om sin

sjukdom (Birks et al., 2007; Shearer et al., 2013). Denna känsla kunde bland annat bero på att inte omfattas av samma regler som andra, till exempel inte få ha tatueringar, sova över hos kompisar och behöva lägga sig tidigare än sina syskon (Birks et al., 2007). Känslan kunde också bero på praktiska behov såsom läkemedel eller på grund av fysiska begränsningar vilket ibland kunde medföra en stark motvilja till läkemedelsbehandlingen (Tong et al., 1998). När tonåringarna var på sjukhus upplevde de inte samma känsla av att vara annorlunda vilket gjorde att de kände sig tryggare där (Shearer et al., 2013).

#### **4.1.2 Överskridande av gränser**

En del tonåringar hade svårt att acceptera de begränsningar som sjukdomen medförde vilket kunde yttra sig genom att de anammade ohälsosamma beteenden såsom rökning eller droger för att visa att de inte alls var annorlunda (Chiang et al., 2015). De ignorerade symtomen som dessa beteenden gav och kunde visa förnekelse genom att utmana gränser för vad de klarade av, till exempel genom att springa så fort de kunde och pressa sig så hårt att de mådde dåligt (Birks et al., 2007; Shearer et al., 2013).

Ofta rådde en ambivalent inställning till sjukdomen och otillräcklig sjukdomsinsikt blandades med oro inför döden (Shearer et al., 2013). Försöken att överskrida gränser för att visa att de var normala var vanligare hos tonåringar med komplexa sjukdomstillstånd (Tong et al., 1998).

### **4.2 Psykiska faktorer**

#### **4.2.1 Depressiva symtom och ångest**

Flera olika känslor såsom rädslor, depressiva symtom och ångest, identifierades som faktorer som påverkade livskvaliteten negativt. Depressiva symtom och ångest sågs ha en stor påverkan på livskvaliteten (Wang et al., 2014; Luyckx et al., 2014) och livskvaliteten var lägre hos de tonåringar som hade dessa känslor och symtom (Wang et al., 2014). Tjejer hade mer depressiva symtom än killar (Luyckx et al., 2014) och killar hade även mindre ångest (Birks et al., 2007).

Ökad ångest sågs bland annat ha ett samband med oro inför framtiden, exempelvis oro över begränsade möjligheter att välja yrke och göra karriär, samt fler kirurgiska ingrepp och försämrat sjukdomstillstånd (Birks et al., 2007; Chiang et al., 2015; Tong et al., 1998). Hos tjejer fanns även oro och ångest över framtida graviditeter, förlossning och familj (Nakamura et al., 2018). Tjejer upplevde även mer ångest kring behandlingen än killar (Rassart et al., 2013).

Den största rädslan hos tonåringarna var döden (Birks et al., 2007; Chiang et al., 2015). Tonåringar med MHS var extroverta i lägre grad än den generella populationen vilket enligt Rassart et al. (2013) innebar en mindre optimistisk syn på livet som i sin tur påverkade

livskvaliteten negativt. Något som sågs påverka livskvaliteten positivt var högre grad av självupplevd hälsa (Luyckx et al., 2014).

#### **4.2.2 Självförtroende**

Kvarstående ärr efter kirurgiska ingrepp var något många tonåringar upplevde som jobbigt. Ärren bidrog till skamkänslor och dåligt självförtroende vilket försämrade livskvaliteten (So et al., 2019). Många skämdes över att behöva visa ärren för personer utanför den närmsta familjen och de såg sina ärr som en påminnelse om att de var annorlunda och bar helst kläder som täckte ärren (Birks et al., 2007; Nakamura et al., 2018; Shearer et al., 2013).

Tjejer hade generellt sämre självförtroende än killar och många undvek därför intima kärleksrelationer på grund av skamkänslor (Birks et al., 2007; Chiang et al., 2015; Nakamura et al., 2018). En kvalitativ studie lyfte upp en tjej som berättade att hennes pojkvän hade lämnat henne på grund av sjukdomen samtidigt som vissa andra studiedeltagare istället berättade att de kunde "använda" ärrret och visa upp det för att påbörja berättandet kring sin sjukdom (Tong et al., 1998).

Självförtroendet var lägre hos de tonåringar som hade genomgått större kirurgiska ingrepp och hade ett allvarigare sjukdomstillstånd (Apers et al., 2013b). Även mycket restriktioner hos de som hade behandlats kirurgiskt ledde till sämre självförtroende och sämre självbild (So et al., 2019). Något som sågs öka självförtroendet var högre KASAM (Apers et al., 2013a).

#### **4.2.3 Personlighetsdrag**

Rassart et al. (2013) visar i sin studie hur olika personlighetsdrag påverkar livskvalitet och självupplevd hälsa. Samvetsgrannhet, vilket handlar om att agera målinriktat, noggrant och plikttroget, sågs öka den sociala förmågan. En öppen och nyfiken personlighet sågs också öka den sociala förmågan tillsammans med den fysiska förmågan och minskade även kommunikationsproblem. En extrovert personlighet korrelerade med bättre självförtroende, socialiseringsförmåga och bättre förmåga att känna igen och hantera sina känslor. Alla dessa ökade livskvaliteten (Rassart et al., 2013).

### **4.3 Omgivning**

#### **4.3.1 KASAM – Känsla av sammanhang**

KASAM var något som gav tonåringar med MHS bättre livskvalitet (Apers et al., 2013a). Ett samband sågs mellan högre KASAM och mindre symtom, bättre självförtroende, bättre känslomässig och social förmåga samt bättre sjukdomsspecifik och generell upplevd hälsa (Apers et al., 2013b). Att få information om sjukdomen, kunna skapa en förståelse för den, att få delta i beslut och att få verktyg för stresshantering ökade KASAM (Apers et al., 2013a).

### **4.3.2 Familj**

Familjen hade stor påverkan på livskvaliteten, både i en positiv och negativ riktning. Familjen kunde vara överbeskyddande och vissa tonåringar var tvungna att alltid ha med sig en familjemedlem vilket begränsade möjligheterna till ett privatliv (Birks et al., 2007). Tjejer som kände att de ville skaffa barn i framtiden fick inte alltid familjens stöd vilket påverkade dem negativt (Nakamura et al., 2018).

Föräldrarnas stöd kunde vara avgörande för livskvaliteten och när detta stöd brast försämrades livskvaliteten (Luyckx et al., 2014). Familjekonstellationen kunde också påverka och en högre livskvalitet, högre KASAM och bättre självupplevd hälsa sågs hos de tonåringar vars föräldrar var gifta eller levde tillsammans (Luyckx et al., 2012).

En studie visade även att båda föräldrar var viktiga men att pappan hade en särskild betydelse för att minska depressiva symtom och ensamhet (Luyckx et al., 2012). Syskon kunde också bidra till förbättrad livskvalitet genom stöd och uppmuntran men avundsjuka förekom också, speciellt när det sjuka barnet fick mer uppmärksamhet (Tong et al., 1998). Familjen var också ofta den främsta källan till information kring sjukdomen (Birks et al., 2007).

### **4.3.3 Vänskap och utanförskap**

Tonåringar med MHS kände ensamhet i relation till vänner och kamrater. Vissa vänner eller andra jämnåriga var oroliga på grund av sjukdomen och ovissheten kring hur de skulle hantera den gjorde att de drog sig undan (Tong et al., 1998). Ensamhet hade en negativ långtidseffekt på livskvaliteten (Luyckx et al., 2014). En del tonåringar utsattes för mobbning, retning och gruppträck till följd av deras nedsatta fysiska styrka som gjorde det svårare att försvara sig (Birks et al., 2007; Chiang et al., 2015).

Stöd från vänner och kamrater ökade livskvaliteten (Luyckx et al., 2012; Tong et al., 1998; Shackelford et al., 2019) och KASAM (Wang et al., 2014). De som hade bra kamratrelationer upplevde att det gav mycket stöd vid sjukhusinläggningar (Tong et al., 1998). Många vänner anpassade aktiviteter och höll ett lägre tempo för att inkludera tonåringarna och visade förståelse för deras sjukdom. Dock kände sig vissa tonåringar med MHS tryggare i kontakt med personer med liknande funktionsnedsättningar vilket ökade känslan av grupptillhörighet och gav bättre livskvalitet (Birks et al., 2007).

### **4.3.4 Skola**

En viktig del av omgivningen var skolan. Lärare kunde vara överbeskyddande och ha fördomar kring hälsotillståndet vilket ibland medförde känslor av maktlöshet och skam inför klasskamraterna. Detta berodde oftast på att lärarna inte hade tillräckliga kunskaper om vilka restriktioner tonåringarna hade (Birks et al., 2007; Tong et al., 1998).

Även det motsatta scenariot förekom då tonåringarna inte blev tagna på allvar och förödlades på grund av symtom som cyanos då läraren trodde att det var läppstift eller när

en annan behövde gå på toa oftare på grund av hans läkemedel (Birks et al., 2007).

## 4.4 Kunskap och kommunikation

Kunskap om sjukdomen påverkade livskvaliteten och bättre kännedom och förståelse kring tillståndet höjde den (Wang et al., 2014). Sambandet mellan kunskap och förståelse och högre livskvalitet och självupplevd hälsa sågs även hos Acuña Mora et al. (2019) som också kom fram till att detta samband ökade med åldern.

Många tonåringar kände att de hade otillräckliga kunskaper om vilka restriktioner de hade samt kände att läkarna pratade med föräldrarna och inte med dem (Birks et al., 2007; Nakamura et al., 2018). De tyckte även att det var svårt att ta till sig information (Nakamura et al., 2018) och vissa ungdomar kände sig löjliga när de ställde frågor (Birks et al., 2007).

Svårigheterna att ta till sig information och att inte våga ställa frågor ledde till brister i kommunikationen och egenvården (Ekim et al., 2018; Chiang et al., 2015) vilket ökade ångestnivån och sänkte tilliten till vården (Shearer et al., 2013).

## 4.5 Transition och oro inför framtiden

Ett annat tema som framträdde var oron inför transitionen till vuxenvården men även till vuxenlivet generellt vilket ledde till sämre livskvalitet hos tonåringarna (Chiang et al., 2015).

### 4.5.1 Vuxenlivet

En oro som fanns var att sjukdomen skulle hindra dem från att jobba med sina drömyrken (Birks et al., 2007). Överbeskyddande föräldrar hindrade utvecklingen av ansvarstagande och självständighet vilket ökade oron inför övergången till vuxenlivet (Tong et al., 1998). Äldre tonåringar hade ett behov att få genetisk konsultation, information om graviditet och om hur sjukdomen skulle påverka deras framtid, vilket oftast inte tillfredsställdes (Birks et al., 2007).

### 4.5.2 Vuxenvården

Oro sågs även inför transitionen till vuxenvården (Chiang et al., 2015) bland annat på grund av kortare besökstider (Shearer et al., 2013). Det skapade oro för att vårdbehovet inte skulle bli tillfredsställt vilket skapade frustration (Chiang et al., 2015). Hur redo tonåringarna var inför övergången varierade med åldern och de äldre kände sig mer redo för transitionen och var mer självständiga (Chiang et al., 2015; Ekim et al., 2018). Autonomi, det kritiska tänkandet och förståelsen för sjukdomen ökade i takt med att tonåringarna blev äldre (Ekim et al., 2018). En tjej kände att det var bättre att gå till läkarbesöken själv (Birks et al., 2007) men det var ganska ovanligt att tonåringarna gjorde detta. Endast 8,4% gick själva till

läkarbesöken och 9,6% hämtade ut sina läkemedel själva (Ekim et al., 2018). Acuña Mora et al. (2019) lyfter vikten av att ungdomar själva behöver lära sig att ta ansvar över medicinering och sjukhusbesök då detta ökar graden av ”empowerment”. Högre ”empowerment” gör att tonåringar med MHS känner sig mer redo för övergången till vuxenvården samt underlättar kommunikationen med vården vilket förbättrar livskvaliteten (Acuña Mora et al., 2019).

## 4.6 Coping

Flera olika copingstrategier och faktorer visade sig ha betydelse för förmågan att hantera sjukdomen vilket påverkade livskvaliteten.

I den tidiga tonåren var det svårt att acceptera sjukdomen men med åren lärde tonåringarna sig att förstå sina behov, leva hälsosamt och uppnå en bättre sjukdomsinsikt (Birks et al., 2007; Chiang et al., 2015). Även Nakamura et al. (2018) kommer fram till att acceptans och sjukdomsinsikt är kopplade till ålder samt att en högre sjukdomsinsikt gör att tonåringarna bättre kan hantera sina restriktioner och fysiska utmaningar (Nakamura et al., 2018).

Några copingstrategier för att hantera sjukdomen som tonåringarna använde sig av var att söka stöd i religionen, positivt tänkande och att ta en sak i taget (Birks et al., 2007; Chiang et al., 2015; Tong et al., 1998). De kunde också växla mellan att låta sin sjukdom vara i bakgrunden och att lyfta fram den beroende på hur det gynnade dem eller hur de ville smälta in och normalisera vardagen (Shearer et al., 2013).

En studie av Freedenberg et al. (2017) visade hur två olika stödinterventioner, Mindfulness-Based Stress Reduction och gruppstöd online i videoformat, lärde tonåringarna olika copingstrategier och hjälpte dem att nå acceptans. Dessa stödinterventioner gav tonåringarna möjligheten att möta andra unga som förstod deras hälsa och situation vilket gav socialt stöd och bidrog till minskad stress. De lärde sig även att hantera sin stress och ångest genom olika avslappningsövningar såsom andningsövningar, meditation och yoga. Tillgången till dessa copingstrategier gav mindre ångest och depressiva symtom samt bättre livskvalitet (Freedenberg et al., 2017).

## 5. Diskussion

### 5.1 Metoddiskussion

Eftersom det redan fanns relativt gott om forskning inom problemområdet som valts för detta arbete ansågs litteraturöversikt vara den lämpligaste metoden. En egen studie, exempelvis i form av intervjuer, hade möjligtvis kunnat ge oss en ännu djupare förståelse men hade

troligen saknat den bredd i resultatet som uppnåts. En sådan hade antagligen inte heller tillfört mycket till det samlade kunskapsläget.

Valet och kombinationen av sökord är en avvägning mellan sensitivitet och specificitet (Henricson, 2017). Vårt syfte var relativt kort och koncist vilket förenklade valet av sökord. Nyckelorden i syftet, "livskvalitet", "tonåringar" och "medfödd hjärtsjukdom", var enkla att översätta både till engelska och till MeSH-termer eller motsvarande. De synonymer som lades till ökade sensitiviteten något medan avgränsningar som "not parent" och "not adult" ökade specificiteten (Rosén, 2017). Dessa avgränsningar skilde sig åt mellan databaserna på grund av antalet irrelevanta träffar vilket ökade behovet av hög specificitet. För detaljer kring sökningen se tabell 1 under 3. *Metod*.

Valet att söka artiklar i tre olika databaser, PubMed, Cinahl och Scopus, ökade också sensitiviteten (Henricson, 2017). PubMed är den största medicinska databasen och har artiklar från olika medicinska discipliner, däribland omvårdnad, och Cinahl har ett uttalat omvårdnadsfokus (Karlsson, 2017). Scopus är en tvärvetenskaplig databas (Östlundh, 2017) men som lätt anpassas till omvårdnad genom att välja "nursing" som ämnesområde.

Tillförlitligheten i resultatet påverkas inte bara av vår egen metod utan också av de inkluderade studiernas (Henricson, 2017). Henricson (2017) menar vidare på att de valda studierna helst bör ha samma typ av metod och mätinstrument för att kunna dra gemensamma slutsatser. Det är en viktig poäng och problemet med att jämföra resultat från olika mätmetoder diskuteras djupare under rubriken 1.5 *Forskningsläget* idag. Vi har trots detta valt att använda artiklar med olika studiedesign i resultatet. Då intentionen inte var att jämföra nivån av livskvaliteten i sig utan att undersöka vilka faktorer som påverkade den anser vi att detta ökade bredden på resultaten snarare än att underminera pålitligheten. Att inkludera både kvalitativa och kvantitativa studier gav i sig vissa resultat som diskuteras vidare under 5.2 *Resultatdiskussion*.

Den stora majoriteten av urvalet gjordes efter de uppställda inklusions- och exklusionskriterierna samt efter bedömningen om studien kunde svara på arbetets syfte eller inte. Trots att detta är ett nödvändigt steg i urvalet (Rosén, 2017) går det inte att komma ifrån att det är en bedömning som gjorts och den bedömningen kan se olika ut beroende på vem som genomför den. Vid osäkerheter diskuterade vi med varandra för att säkerställa att vi båda var överens och gjorde samma tolkning.

Två studier exkluderades på grund av att huvudresultaten till stor del var likadana som i redan inkluderade studier. Utöver liknande resultat så byggde dessutom dessa studier på samma databas och datainsamlingsmetod som andra inkluderade studier. Att inkludera dessa två artiklar hade därför inte tillfört särskilt mycket nytt till vårt resultat. Möjligen hade de kunnat stärka vissa av våra resultat något men på grund av mängden artiklar behövde antalet reduceras ytterligare.



Ett mindre avsteg från ålderskriteriet (13–19) gjordes, i tre av artiklarna är 12-åringar inkluderade och i en artikel är deltagarna mellan 12 och 20 år. Vår bedömning var att denna åldersskillnad var så pass liten och att eftersom den övervägande delen av deltagarna i dessa studier var tonåringar skulle det inte påverkat resultatet nämnvärt. Tre av studierna som är inkluderade i resultatet har deltagare med större åldersskillnader, dessa tre var av kvalitativ typ där endast resultaten från deltagare i tonåren kunde plockas ut. Se gärna 8. *Bilagor* för mer detaljer kring vilka åldrar som är inkluderade.

I kvantitativa studier är reliabilitet och validitet viktiga kriterier men kan även diskuteras i förhållande till den egna metoden i en litteraturöversikt (Henricson, 2017). Vårt analysförfarande där varje artikel noggrant gicks igenom ett flertal gånger och lästes av oss båda, ökar vårt resultats reliabilitet tillsammans med vår kvalitetsgranskning som gjordes ”dubbelt” genom att använda oss av två granskningsformulär på samtliga artiklar (Henricson, 2017).

Diskussionen kring validiteten i detta arbete kompliceras något av de olika definitioner som finns kring de begrepp som använts som teoretisk utgångspunkt och i syftet. Vi har fokuserat på livskvalitet och alla de studier som är inkluderade säger sig också undersöka livskvalitet. Vi har däremot, av flera anledningar, i urvalet inte kontrollerat att definitionen av livskvalitet som vi presenterar i vår bakgrund stämmer överens med det livskvalitetsbegrepp som presenteras i de olika studierna. Vi har tidigare i detta arbete argumenterat för att de meningsskiljaktigheter som finns kring begreppen hälsa och livskvalitet samt den relation som finns mellan de två begreppen gör att vi behöver ha ett brett perspektiv för att svara på syftet. Alternativet hade varit att endast välja en definition av livskvalitet och bara inkludera studier som definierade livskvalitet på samma sätt. Det tror vi dels hade gjort det mycket omständligare att hitta material och dels hade vårt resultat varit mer begränsat i stället, för att som nu, fånga flera olika perspektiv på faktorer som kan påverka livskvaliteten.

Etik är en central del av omvårdnaden och etiska principer bör vägleda sjuksköterskan i yrkesutövningen (Öresland & Lützén, 2014). Det etiska förhållningssättet och reflektioner kring etik är viktiga även i en litteraturöversikt (Henricson, 2017). Trots att vi inte själva gjort någon studie som involverar människor har vi använt oss av studier som gör detta och det finns flera aspekter att ta hänsyn till. Utöver att försäkra oss om att alla inkluderade studier har etiskt godkännande har vi även i läsningen av dem funderat kring hur upplägget, genomförandet och presentationen av resultaten är gjorda med hänsyn till etiska riktlinjer såsom mänskliga rättigheter, integritet och respekt för deltagarna. Ingen av de studier vi har stött på har väckt några bekymmer av denna typ hos oss.

Etik är även en väsentlig del av ett vetenskapligt och kritiskt förhållningssätt. Det innebär att läsa och ta till sig kunskap på ett öppet, ärligt och fördomsfritt sätt och inte låta egna åsikter stå i vägen för tolkningen och tillgodogörandet av vetenskapliga resultat (Stenbock-Hult, 2016). Vi har därför strävat efter att närma oss litteraturen och de vetenskapliga artiklarna på

ett nyfiket och opartiskt sätt i de många val och bedömningar vi behövt göra kring urval och presentation av teori och studieresultat.

Även om vårt resultat är grundat på systematiska sökningar och analysmetoder är det viktigt att vara medveten om resultatets begränsningar när det gäller generaliserbarhet eller överförbarhet (Henricson, 2017). Det är baserat på ett litet antal studier i förhållande till den forskning som finns och studierna är gjorda i relativt få länder. Flera av studierna från Belgien bygger dessutom på samma populationsgrupp vilket medför en ytterligare begränsning. Trots det så finns det dock viktig kunskap att hämta från dessa.

## 5.2 Resultatdiskussion

Syftet besvarades genom att identifiera faktorer som påverkade livskvaliteten bland tonåringar med MHS. Olika faktorer sågs påverka livskvaliteten positivt och negativt. Ju fler fysiska, sjukdomsspecifika och psykiska faktorer desto sämre livskvalitet. Stöd från omgivningen, främst från familjen, är däremot en viktig resurs för ungdomarna och förbättrar livskvaliteten samtidigt som mobbning och utanförskap, som i hög grad förekommer, leder till försämrad livskvalitet. Även transitionen till vuxenvården och vuxenlivet, otillräcklig delaktighet i vården, otillräcklig kunskap och information leder till ångest, oro och försämrad livskvalitet. Dock kan olika personlighetsdrag och bättre KASAM ge ökad livskvalitet. Olika copingstrategier blir bättre med åldern och medför bättre livskvalitet.

I resultatet framkom skillnader i livskvalitet beroende på ålder och äldre hade bland annat bättre copingstrategier än yngre. Detta bekräftas av Dahlawi et al. (2019) som visar att ungdomar med MHS mellan 11–12 år upplever mer ångest och depression och överskrider fler gränser än äldre. DiFusco et al. (2019) har undersökt olika riskbeteenden bland tonåringar med MHS och de visade också att yngre tonåringar har en högre risk för ohälsosamma beteenden. En förklaring till detta var överbeskyddande föräldrarna som inte gav utrymme för privatliv. Rodgers framhäver därför betydelsen av att som förälder hitta en balans mellan auktoritet och frihet (Rodgers, 2017).

Även om riskbeteendet är högre bland yngre har däremot inte tonåringar i denna patientgrupp en högre risk för ohälsosamma beteenden i jämförelse med friska tonåringar, utan snarare en lägre (DiFusco et al., 2019). Att testa gränser och hamna i riskfyllda beteenden sågs även i en studie av Chong et al. (2018), dock förändrades dåliga vanor med åldern och en mer optimistisk syn på livet utvecklades vilket förbättrade livskvaliteten.

Liksom i detta arbets resultat sågs det av Helm et al. (2018) att tjejer hade behövt mer psykosocialt stöd. DiFusco et al. (2019) visar också att tjejerna hade fler frågor om förlossning och graviditet som sällan besvarades och därmed är det viktigt att som vårdgivare förmedla denna information.

Generellt sett ledde en högre kunskapsnivå till ökad livskvalitet men i en studie av Helm et al. (2018) sågs att medvetenhet kring eventuella komplikationer i framtiden ökade oron hos äldre tonåringar inför transitionen till vuxenlivet.

I en tvärsnittsstudie fann författarna att tonåringarnas hälsa var bättre skattat av föräldrarna än från barnen. Föräldrarna kände att de var väl informerade om sjukdomen till skillnad från tonåringarna som upplevde stor okunskap (Helm et al., 2018) vilket ytterligare belyser behovet av delaktighet.

I resultatet sågs att självförtroendet påverkades av sjukdomen vilket även ses hos Chong et al. (2018) som kommer fram till att försämrade kroppsuppfattning bland annat sågs till följd av den bleka huden (cyanos) och skammen över ärren. Utöver känslor av skam relaterat till den egna kroppen fann Chong et al. (2018) att tonåringar med MHS kände skuld på grund av den känslomässiga och ekonomiska påverkan på familjen som sjukdomen medförde.

Ur resultatets kvantitativa artiklar framkommer det även att tonåringar med MHS hade bättre livskvalitet än frisk kontrollgrupp vilket kommer diskuteras nedanför *5.2.4 Svagheter och styrkor*. Även Teixeira et al. (2011) beskriver att denna patientgrupp har bättre livskvalitet där en möjlig orsak ansågs vara att tonåringar sedan barndomen har lärt sig att stå emot och hantera olika problem.

Omgivningen och KASAM sågs som viktiga bestämningsfaktorer för livskvalitet däribland familjens stöd var av stor vikt. En longitudinell studie som jämförde livskvalitet bland tonåringar med typ 1 diabetes och tonåringar med MHS bekräftar resultatet och skildrar att tonåringar med kroniska sjukdomar påverkas positivt av föräldrarnas och vännernas stöd och att även om vännerna får större betydelse under tonåren förblir föräldrarna lika viktiga (Oris et al., 2016).

Ur resultatet framkom det att pappans stöd minskade depressiva symptom, ensamhet och förbättrade livskvaliteten bland tonåringarna i högre grad än moderns, dock skildrades detta i endast en av artiklarna (Luyckx et al., 2014). Emellertid belyser även Oris et al. (2016) att pappans stöd var viktigare för livskvaliteten och detta för att pappans sätt att uppfostra bidrar till barnets autonomi. Tjejer var dock underrepresenterade i pappans stöd, vilket kan vara en motivering till varför tjejer upplever mer depressiva symptom (Oris et al., 2016). Dessutom lyfter Docherty et al. (2017) upp att föräldrarna har olika roll i vårdandet av det sjuka barnet och ofta brukar mamman lämna arbetet och endast tänka på barnets omhändertagande medan pappan brukar ha skuld-känslor och oro om barnets framtid men samtidigt inte visa det för att inte oroa barnet. Däremot är bådask funktion viktig och Rodgers (2017) visar att skilda föräldrar kan leda till att ungdomen är under mindre uppsikt och hamnar i mer riskfyllda situationer (Rodgers, 2017).

I vårt resultat ansågs skolan vara en resurs för barnen men även en plats där livskvaliteten försämrades, detta till följd av mycket okunskap och överbeskyddande från lärarna, samt mycket mobbning. Rodgers (2017) påpekar att faktumet att bli ignorerad och utstött av andra

kan leda till en känsla av icke-acceptans, nedvärderande och till sämre självförtroende. Chong et al. (2018) bekräftar att skolan var en plats där mobbning förekom i hög grad. Skolan formar dock till vuxenlivet, är viktig för det sociala livet och kan leda till mindre ohälsosamma beteende samt till bättre optimistisk syn på livet vid god relation till lärarna och kamrater (Rodgers, 2017) och därför är kommunikation med skolorna viktig. Alla skolor har inte en tillgänglig sjuksköterska som har tillgång till kunskap om behoven som finns. Om barnen och föräldrarna får tillräcklig mycket kunskap och information skulle detta kunna överföras även till lärarna. Detta skulle först och främst kunna leda till minskad oro hos lärarna som har kunskap om problemet samt till mindre ångest och motvilja från ungdomarnas sida som blir korrekt behandlade av andra och inte blir retade.

### **5.2.1 Teoretisk referensram: Hälsa och Livskvalitet**

En ofta återkommande faktor i resultatet som ökade livskvaliteten, både direkt och indirekt, var KASAM. Begreppet KASAM är del av det salutogena hälsoperspektivet (Hedelin et al., 2014) och anses vara en källa till hälsa (Lundmark, 2014). Även om KASAM begreppsmässigt snarare hänger ihop med hälsa än med livskvaliteten är det inte förvånande att högre KASAM har ett samband med högre livskvalitet eftersom, vilket konstaterades i bakgrunden, hälsa kan ses som en resurs för att uppnå livskvalitet. Faktorer som påverkar hälsan kan alltså också påverka livskvaliteten. Flera av resultaten, exempelvis kunskap och delaktighet, copingstrategier och acceptans, kan också kopplas till KASAM:s tre delar: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Den direkta kopplingen mellan livskvalitet och fysisk och psykisk hälsa, exempelvis sjukdomssymtom och ångest, visar också på det nära sambandet mellan hälsa och livskvalitet och hur viktig hälsan är för livskvaliteten. Detta talar för att i det praktiska arbetet, till skillnad från i teorin, är det svårt att göra samma distinktion mellan de två begreppen och exempelvis endast sträva efter att främja livskvalitet utan att samtidigt arbeta hälsofrämjande.

### **5.2.2 Implikationer för omvårdnad**

Till följd av den viktiga resursen som föräldrarna och deras stöd har för barnet är det bra att arbeta familjefokuserat och att även stödja föräldrarna som säkerligen också behöver hjälp och stöttning i deras oro och vardagsliv.

Familjecentrerad vård innebär att vårdgivaren ser familjen som *en* enhet där ett samspel finns mellan alla medlemmarna, där alla spelar en viktig roll för barnets/patientens livskvalitet. Sjuksköterskan har ett ansvar över att skapa en tillförlitlig relation till familjen och bidra med direkt och klar kommunikation, att vara tillmötesgående samt visa respekt för familjens behov (Docherty et al., 2017).

Att ha ett barn med hjärtsjukdom påverkar hela familjen. Ofta börjar processen vid nyföddhetsperioden och vården behöver finnas tillgänglig för föräldrarna och barnet under längre tid. Som sjuksköterska är det viktigt att vägleda föräldrarna in i denna nya värld, som är sjukdomen, för att de skall ha styrkan att stötta barnet under livets gång. Detta kan exempelvis göras genom stödgrupper (Delaney et al., 2017).

Ur resultatet dök det upp att mer information, kommunikation och kunskap behövs och gör att ungdomarna med MHS får bättre livskvalitet. Delat beslutsfattande är viktig för att alla ska få tillräcklig mycket information och delaktighet i vården. För att föräldrarna ska kunna lita på vårdgivaren måste de vara en del av vårdteamet. Patienten i fråga ska dock inte glömmas, oavsett om det är en 3-åring eller 17-åring. Att patienter får ta del av beslut innebär inte att få välja bort en viktig undersökning eller behandlingsmetod utan det räcker ofta med att få välja vilken tid ett blodprov ska tas eller vad de vill äta till frukost (Docherty et al., 2017).

Deltagande av beslut innebär också att få kunskap och tillräcklig mycket information om det som kommer ske. Att även hjälpa till med normaliseringen av vardagen är till hjälp för både barnet, syskon och föräldrarna, några exempel kan vara att studera på sjukhuset eller att anpassa vardagen i skolan (Docherty et al., 2017).

Delaney et al. (2017) beskriver även att tonåringar oftast vill ha en detaljerad bild över påverkan av sjukdomen på deras hjärta och liv. De har även en tendens till att vilja yttra sina känslor och oro. Därför är det viktigt att ha tillräckligt med tid och låta barnen prata fritt. Ångest över behandlingen påverkar också livskvaliteten men det finns ej mycket forskning kring det. Delaney et al. (2017) beskriver vikten av att därför förbereda barnet och familjen kring invasiva ingrepp vilket kan leda till minskad ångest och bättre livskvalitet.

Resultatet belyste även att frustration, framtidsoro, känslan av att inte få den autonomin som tonåringarna önskar sig och rädslan att skaffa en partner leder till försämrad livskvalitet. Sjuksköterskan kan hjälpa med hanteringen av frustrationen och oron genom att ge förslag på olika copingstrategier, ge adekvat information om hur framtiden kan påverkas av sjukdomen och genom att motivera till att ta mer eget ansvar över exempelvis läkemedelsbehandlingen för att öka självständigheten (Docherty et al., 2017). Att även försöka lugna ner ungdomen med att säga att de inte är ensamma och att många av dessa tankar är vanliga under tonåren samt att motivera till socialisering med både friska och sjuka vänner kan hjälpa (Docherty et al., 2017).

### **5.2.3 Behov av vidare forskning**

Idag finns det mycket forskning om hur livskvaliteten påverkas bland tonåringar med MHS. Dock finns det inte lika mycket studier som utforskar vad som påverkar livskvalitet även om svar kan finnas i olika artiklar som hittar olika samband i deras studier. Speciellt i de kvalitativa artiklarna lyckades forskarna få ungdomarna att yttra sig på sitt sätt och det skulle vara intressant med mixade kvalitativa och kvantitativa studier för att öka förståelsen för

livskvaliteten i denna patientgrupp. Detta skulle leda till övergripande orsakssamband men samtidigt till en mer utvecklad förståelse och kunskap om de subjektiva erfarenheterna.

Flertalet studier bygger idag på proxyrapportering från föräldrar som skattar livskvaliteten hos deras barn lägre än vad barnen gör när de får skatta själva (Chong et al., 2018), speglar detta föräldrarnas oro snarare än barnens? Detta kan tyda på att föräldrar behöver stöd och inte bara barnen och hade också varit intressant att studera. På så sätt kan vårdpersonalen lyckas förebygga ohälsa även bland föräldrarna.

Mycket forskning idag bygger även på hur depressiva, fysiska och sociala faktorer (föräldrar och kamrater) påverkar livskvaliteten, emellertid finns det inte lika mycket forskning om relationen som denna patientgrupp har till syskon och hur den påverkas.

Det skulle även vara intressant att forska vidare kring om denna patientgrupp är mer utsatt för mobbning på grund av deras fysiska svagheter till skillnad från andra patientgrupper eller friska jämnåriga i samhället. Denna kunskap skulle leda till närmare arbete kring dessa barns behov och samtidigt förbättra deras livskvalitet. Stöd från kamrater är särskilt viktigt under tonåren för att tillfredsställa behovet av autonomi och självständighet och behöver därför iakttas (Rodgers, 2017).

KASAM har i resultatet visat olika samband med livskvalitet, men mer forskning i flera urvalsgrupper skulle behövas. Olika interventioner har även visat effekt på livskvaliteten men mer forskning behövs för att kunna överföra dessa hälsofrämjande insatser.

Det skulle även vara intressant att ha fler studier som kan styrka och bekräfta om personlighetsdrag har en påverkan på livskvalitet och i så fall om den är kopplad till kultur, sammanhang och land.

#### **5.2.4 Svagheter och styrkor**

En svaghet i resultatet var att kvantitativa artiklar visade att livskvaliteten var bra, till skillnad från de kvalitativa artiklarna. Dock kan en möjlig orsak vara att ytligt sätt ansåg tonåringarna att de hade god livskvalitet men längre fram i intervjuerna sågs det att ungdomarnas livskvalitet påverkades negativt. En ambivalent inställning till sjukdomen kan också leda till ett missvisande resultat samt även mätmetodiken som använts i många kvantitativa artiklar. För att mäta livskvaliteten använde forskarna en linjär skala och att skatta livskvaliteten från 0–100 kan vara komplicerad samt en enkät (PEDS-QL). Problematiken med mätningen av livskvalitet har diskuterats grundligare under *1.3.2 Livskvalitet – utmaningar och användbarhet*.

Dessutom var KASAM och personlighetsdrag en möjlig bestämningsfaktor för livskvalitet vilket kan ge ambivalenta resultat. Dock var syftet med uppsatsen att hitta de faktorer som påverkade livskvaliteten och inte att mäta livskvaliteten i sig.

En annan svaghet från resultatet är att, i många av de kvantitativa studierna, skulle enkäter och skalor besvaras separat av barnen i hemmiljön, har detta gjorts eller har föräldrarnas oro eller åsikter blivit inblandad? Resultatet kan dock styrkas med hjälp av liknande resultat från andra studier och från olika översiktsartiklar som har använts i resultatdiskussionen.

En styrka med uppsatsen är att liknande resultat kunde finnas i flera artiklar och översiktsstudier vilket medför en ökad tillförlitlighet och överförbarhet av resultatet.

Ur ett etiskt perspektiv har forskarna i de olika studierna använt sig av olika metoder för att skapa en pålitlig situation mellan forskarna och patienterna. Forskarna har varit tillmötesgående och respekterat deltagarnas önskemål. De har bland annat använt sig av olika intervjuetekniker beroende på åldern, inte satt någon maxtid för intervjuerna utan låtit deltagarna prata fritt så mycket de vill.

En annan styrka är att de studier som använts till resultatet har gjorts i nästan alla kontinenter dock lite mindre i Afrika men annars har det varit en tillräcklig stor population för att kunna ha nytta av resultatet och ha kunskap om vilka faktorer som påverkar livskvaliteten bland tonåringar med MHS.

## 6. Slutsats

Denna litteraturöversikt undersökte vad som påverkade livskvaliteten bland tonåringar med medfödda hjärtsjukdomar. Kunskapsgapet i problemformuleringen kunde besvaras. Fysiska, psykiska och sociala faktorer sågs sig ha ett viktigt samband till livskvaliteten och samspelar med varandra. I sin tur kan dessa leda till att livskvaliteten påverkas antingen negativt eller positivt. Bättre KASAM, olika personlighetsdrag och olika copingstrategier inverkade positivt på livskvaliteten. Transitionen till bland annat vuxenvården ledde istället till stor framtidsoro och den otillräckliga delaktigheten ledde till informationsbrist och ångest i denna patientgrupp. Slutsatserna som kan dras är därför att många olika faktorer kan påverka livet och det är viktigt att som sjuksköterska arbeta med hälsofrämjande insatser, delaktighet, hjälpa till med det sociala stödet samt att ge adekvat information för att förbättra tonåringarnas livskvalitet. Att dessutom ta hänsyn till svårighetsgraden på sjukdomen och alla de symptomen kan vara livsviktig för dessa patienter.

## 7. Referenslista

- Acuña Mora, M., Sparud-Lundin, C., Burström, Å., Hanseus, K., Rydberg, A., Moons, P., & Bratt, E.-L. (2019). Patient Empowerment and Its Correlates in Young Persons With Congenital Heart Disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(5), 389-398. doi:10.1177/1474515119835434
- Apers, S., Moons, P., Goossens, E., Luyckx, K., M, G., Bogaerts, K., & Budts, W. (2013a). Sense of Coherence and Perceived Physical Health Explain the Better Quality of Life in Adolescents With Congenital Heart Disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(5), 475-483. doi:10.1177/1474515113477955
- Aspers, S., Luyckx, K., Rassart, J., Goossens, E., Budts, W., & Moons, P. (2013b). Sense of Coherence Is a Predictor of Percived Health in Adolescents With Congenital Heart Disease: A Cross-Lagged Prospective Study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(6), 776-785. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.07.002
- Bertoletti, J., Marx, G. C., Hattge Júnior, S. P., Pellanda, C., & L. (2014). Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescence. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 102(2), 192-198. doi:10.5935/abc.20130244
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2007). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 10(1), 16-29. doi:10.1111/j.1369-7625.2006.00412.x
- Bratt, E.-L., & Moons, P. (2015). Forty years of quality-of-life research in congenital heart disease: Temporal trends in conceptual and methodological rigor. *International Journal of Cardiology*, 195, 1-6. doi:10.1016/j.ijcard.2015.05.070
- Broberg, M. (2015). Utvecklingspsykologiska teorier. i I. Hallström, & T. Lindberg, *Pediatrisk omvårdnad* (Andra uppl.). Stockholm: Liber.
- CDC- Centers for Disease Control and Prevention. (den 31 oktober 2018). *Health-Related Quality of Life (HRQOL)*. Hämtat från <https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm> den 31 mars 2020
- Chiang, Y.-T., Chen, C.-W., Su, J.-W., Wang, J.-K., Lu, C.-W., Li, Y.-F., & Moons, P. (2015). Between invisible defects and visible impact: the life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 71(3), 599-608. doi:10.1111/jan.12546
- Chong, L. S., Fitzgerald, D. A., Craig, J. C., Manera, K. E., Hanson, C. S., Celermajer, D., . . . Tong, A. (2018). Children's experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies. *European Journal of Pediatrics*, 177(3), 319-336. doi:10.1007/s00431-017-3081-y
- Dahlawi, N., Milnes, L. J., & Swallow, V. (2019). Behaviour and emotions of children and young people with congenital heart disease: A literature review. *Journal of Child Health Care*. doi:10.1177/1367493519878550



- Delanay, A., Baker, A. L., Bastardi, H., & O'Brien, P. (2017). The Child with Cardiovascular Dysfunction. i M. J. Hockenberry, C. C. Rodgers, & D. Wilson, *Wong's Essentials of Pediatric Nursing* (Tionde uppl.). Elsevier, Inc.
- DiFusco, L. A., Schell, K. A., & Saylor, J. L. (2019). Risk-taking behaviors in adolescents with chronic cardiac conditions: A scoping review. *Journal of Pediatric Nursing*, 48, 98-105. doi:10.1016/j.pedn.2019.07.011
- Docherty, S. L., Barfield, R., & Brandon, D. (2017). Quality of Life for Children with Chronic or Complex Disease. i M. J. Hockenberry, C. C. Rodgers, & D. Wilson, *Wong's Essentials of Pediatric Nursing* (Tionde uppl.). Elsevier, Inc. .
- Ekim, A., Kolay, M., & Ocakci, A. F. (2018). Readiness for Transition From Pediatric to Adult Care for Adolescents With Chronic Heart Disease. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 23(1). doi:10.1111/jspn.12199
- Enskär, K., & Golsäter, M. (2014). Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. i F. Friberg, & J. Öhlén, *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (Andra uppl.). Studentlitteratur.
- Freedenberg, V. A., Hinds, P. S., & Friedmann, E. (2017). Mindfulness-Based Stress Reduction and Group Support Decrease Stress in Adolescents With Cardiac Diagnoses: A Randomized Two-Group Study. *Pediatric Cardiology*, 38(7), 1415-1425. doi:10.1007/s00246-017-1679-5
- Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturöversikt. i F. Friberg, *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Att utforma ett examensarbete. i F. Friberg, *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017c). Bilaga III Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. i F. Friberg, *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Hand, C. (2016). Measuring health-related quality of life in adults with chronic conditions in primary care settings. *Canadian Family Physician*, 62(7), 375-383. doi:(PMC-ID): PMC4955103
- Hansson, L. (2015). Barn med kardiovaskulär sjukdom. i I. Hallström, & T. Lindberg, *Pediatrisk omvårdnad* (Andra uppl.). Stockholm: Liber.
- Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2014). Hälsobegreppet - synen på hälsa och sjuklighet. i F. Friberg, & J. Öhlén, *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur.
- Helm, P. C., Kempert, S., Körten, M. A., Lesch, W., Specht, K., & Bauer, U. M. (2018). Congenital heart disease patients' and parents' perception of disease-specific knowledge: Health and impairments in everyday life. *Congenital Heart Disease*, 13(3), 377-383. doi:10.1111/chd.12581

- Henricson, M. (2017). Diskussion. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod*. (Andra uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Hermerén, G. (2000). Hälsa och etisk analys i ett aktörsperspektiv. i K. Klockars, & B. Österman, *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. (Första uppl.). Stockholm: Liber.
- Hjärtebarnsfonden. (Utan år, a). *Att leva med hjärtfel/diagnoser*. Hämtat från Hjärtebarnsfonden: <https://www.hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel/om-medfodda-hjartfel/> den 3 mars 2020
- Hjärtebarnsfonden. (Utan år, b). *Skolidrott med medfött hjärtfel*. Hämtat från Hjärtebarnsfonden: <https://www.hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel/skolidrott-med-medfott-hjartfel/> den 17 april 2020
- Hulter Åsberg, K. (1990). *ADL-trappan*. Lund: Studentlitteratur.
- Hälso- och sjukvårdslagen. (2017:30). *SFS 2017:30*. Socialdepartementet. Hämtat från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30) den 7 mars 2020
- Häyry, M. (2000). Livskvalitet och beslutsfattande inom hälsovården. i K. Klockars, & B. Österman, *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. (B. Österman, Övers., Första uppl.). Stockholm: Liber.
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (Andra uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Ladak, L. A., Hasan, B. S., Gullick, J., & Gallagher, R. (2019). Health-related quality of life in congenital heart disease surgery in children and young adults: a systematic review and meta-analysis. *Archives of Disease in Childhood*, 104(4), 340-347. doi:10.1136/archdischild-2017-313653
- Lundmark, M. (2014). Religiös och icke-religiös andlighet. i F. Friberg, & J. Öhlén, *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (Andra uppl.). Studentlitteratur.
- Luyckx, K., Goossens, E., Rassart, J., Apers, S., Vanhalst, J., & Moons, P. (2014). Parental Support, Internalizing Symptoms, Perceived Health Status, and Quality of Life in Adolescents With Congenital Heart Disease: Influences and Reciprocal Effects. *Journal of Behavioral Medicine*, 37(1), 145-155. doi:10.1007/s10865-012-9474-5
- Luyckx, K., Goossens, E., Van Damme, C., & Moons, P. (2011). Identity formation in adolescents with congenital cardiac disease: a forgotten issue in the transition to adulthood. *Cardiology in the Young*, 21, 411-420. doi:10.1017/S1047951111000187
- Luyckx, K., Missotten, L., Goossens, E., & Moons, P. (2012). Individual and Contextual Determinants of Quality of Life in Adolescents With Congenital Heart Disease. *Journal of Adolescent Health*, 51(2), 122-128. doi:10.1016/j.jadohealth.2011.11.007

- Mirsch, H. (den 28 februari 2019). *Fortsatt stor brist på legitimerad personal*. Hämtat från Vårdfokus: <https://www.vardfokus.se/webbnyheter/2019/februari/fortsatt-stor-brist-pa-legitimerad-personal/> den 17 april 2020
- Nakamura, M., Kita, S., Kikuchi, R., Hirata, Y., Shindo, T., Shimizu, N., . . . Kamibeppu, K. (2018). A Qualitative Assessment of Adolescent Girls' Perception of Living With Congenital Heart Disease: Focusing on Future Pregnancies and Childbirth. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, e12-e18. doi:10.1016/j.pedn.2017.11.003
- Nordelfelt, L. (2000). Om holistiska hälsoteorier. i K. Klockars, & B. Österman, *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. (Första uppl.). Stockholm: Liber.
- Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och Hälsa. Teori & kritik*. (Första uppl.). Almqvist & Wiksell Förlag AB.
- Ohlson, L. (2019). *Hälsopedagogik* (Fjärde uppl.). Stockholm: Liber.
- Oris, L., Seiffge-Krenke, I., Moons, P., Goubert, L., Rassart, J., Goossens, E., & Luyckx, K. (2016). Parental and peer support in adolescents with a chronic condition: a typological approach and developmental implications. . *Journal of Behavioral Medicine*, 39(1), 107-119. doi:<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s10865-015-9680-z>
- Pesonen, E. (1999). Hjärtsjukdomar. i T. Lindberg, & Lagercrantz, *Barnmedicin*. Lund: Studentlitteratur.
- Pörn, I. (2000). Vad är hälsa? i K. Klockars, & B. Österman, *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. (Första uppl.). Stockholm: Liber.
- Rassart, J., Luyckx, K., Goossens, E., Apers, S., Klimstra, T. A., & Moons, P. (2013). Personality Traits, Quality of Life and Perceived Health in Adolescents With Congenital Heart Disease. *Psychology & Health*, 28(3), 319-335. doi:10.1080/08870446.2012.729836
- Rodgers, C. C. (2017). Health Promotion of the Adolescent and Family. i M. J. Hockenberry, C. C. Rodgers, & D. Wilson, *Wong's Essentials of Pediatric Nursing* (Tionde uppl.). Elsevier, Inc.
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (Andra uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Sarvimäki, A. (2000). Livskvalitet sent i livet. i K. Klockars, & B. Österman, *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. (Första uppl.). Stockholm: Liber.
- Schröder, M., Boisen, K. A., Reimers, J., Teilmann, G., & Brok, J. (2016). Quality of life in adolescents and young adults with CHD is not reduced: a systematic review and meta-analysis. *Cardiology in the Young*, 26(3), 415-425. doi:10.1017/S104795111500181X

- SFS 2014:821. (2014). *Patientlag SFS 2014:821*. Hämtat från Socialdepartementet: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821) den 9 april 2020
- Shackleford, J. L., Kelley, S. J., & Spratling, R. (2019). Applying the Self-determination Theory to Health-related Quality of Life for Adolescents With Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 46, 62-71. doi:10.1016/j.pedn.2019.02.037
- Shearer, K., Rempel, G. R., Norris, C. M., & Magill-Evans, J. (2013). "It's No Big Deal": Adolescents With Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(1), 28-36. doi:10.1016/j.pedn.2012.03.031
- So, S. C., Li, W. H., & Ho, K. Y. (2019). The impact of congenital heart disease on the psychological well-being and quality of life of Hong Kong Chinese adolescents: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(17-18), 3158-3167. doi:10.1111/jocn.14864
- Stenbock-Hult, B. (2016). *Kritiskt förhållningssätt* (Andra uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Sunnegårdh, J. (2014). *Barnkardiologi - en översikt* (Andra uppl.). Studentlitteratur.
- SWEDCON. (2018). *Årsrapport 2018*. Hämtat från <https://www.ucr.uu.se/swedcon/arsrapporter/arsrapport-swedcon-2018/viewdocument/191> den 03 mars 2020
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *Satsa på specialistsjuksköterskan*. Hämtat från Svensk Sjuksköterskeförening: [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/utbildning-publikationer/satsa.pa.specialistsjukskoterskan\\_webb.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/utbildning-publikationer/satsa.pa.specialistsjukskoterskan_webb.pdf) den 17 april 2020
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtat från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtat från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf> den 16 mars 2020
- Teixeira, F. M., Coelho, R. M., Proença, C., Silva, A. M., Vieira, D., Vaz, C., . . . Areias, M. E. (2011). Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 32(8), 1132-1138. doi:10.1007/s00246-011-0039-0
- Ternstedt, B.-M., & Norberg, A. (2014). Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv - identitetens betydelse. i F. Friberg, & J. Öhlén, *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (Andra uppl.). Studentlitteratur.

- Tong, E. M., Sparacino, P. S., Messias, D. K., Foote, D., Chesla, C. A., & Gilliss, C. L. (1998). Growing Up With Congenital Heart Disease: The Dilemmas of Adolescents and Young Adults. *Cardiology in the Young*, 8(3), 303-309. doi: 10.1017/s1047951100006806
- Tranøy, K. E. (2000). Om hälsobegrepp och hälsovård. En betraktelse. i K. Klockars, & B. Österman, *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. (S. Slotte, Övers., Första uppl.). Stockholm: Liber.
- Wang, Q., Hay, M., Clarke, D., & Menahem, S. (2014). Associations between knowledge of disease, depression and anxiety, social support, sense of coherence and optimism with health-related quality of life in an ambulatory sample of adolescents with heart disease. *Cardiology in the Young*, 24, 126-133. doi:10.1017/S104795111300001
- WHO. (1948). *Constitution of the World Health Organization*. Konstitutionen antogs 1946 vid International Health Conference i New York och trädde i kraft 1948.
- WHO. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. WHO Europe. Hämtat från [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0004/129532/Ottawa\\_Charter.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf?ua=1) den 7 mars 2020
- WHO. (1997). *WHOQOL. Measuring Quality of Life*. Hämtat från [https://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf) den 12 mars 2020
- Willman, A., Bahtesvani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (Fjärde uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Wärnå-Furu, C. (2017). Hälsa. i L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom, *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (Andra uppl.). Studentlitteratur.
- Öresland, S., & Lütznén, K. (2014). Etiska stigar och moraliska vandringar. i F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. i F. Friberg, *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje uppl.). Lund: Studentlitteratur.

## 8. Bilagor

Författare, årtal & land	Syfte	Metod och urval	Huvudfynd	Kvalitet
Acuña Mora, M., Sparud-Lundin, C., Burström, Å., Hanseus, K., Rydberg, A., Moons, P., & Bratt, E. -. (2019). Patient empowerment and its correlates in young persons with congenital heart disease. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 18(5), 389–398. doi:10.1177/1474515119835434. Sverige	Syftet var att mäta empowerment-nivån och identifiera dess samband bland unga med medfödda hjärtsjukdomar (MHS).	Kvantitativ tvärsnittsstudie.  Datainsamlingen togs fram genom olika enkäter.  202 deltagare mellan 14–18 år med medfödda hjärtsjukdomar i Sverige.	→ Empowerment är högre när tonåringarna är redo för transitionen och leder till mindre kommunikationsproblem.  → Samband ses också mellan kunskap om sjukdomen och förståelsen om den (delar av empowerment), ålder, livskvalitet och självupplevd hälsa.	Hög
Apers, S., Moons, P., Goossens, E., Luyckx, K., Gewillig, M., Bogaerts, K., & Budts, W. (2013a). Sense of coherence and perceived physical health explain the better quality of life in adolescents with congenital heart disease. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 12(5), 475–483. <a href="https://doi.org/10.1177/1474515113477955">https://doi.org/10.1177/1474515113477955</a> Belgien.	Syftet var att jämföra livskvalitet bland tonåringar med MHS med en frisk kontrollgrupp och att undersöka om KASAM kunde förklara skillnaden i livskvalitet mellan grupperna.	Kvantitativ tvärsnittsstudie.  429 ungdomar med MHS mellan 14–18 år var matchade (1:1) med friska ungdomar för att delta i studien.  6 olika enkäter användes till datainsamlingen.	→ Ungdomarna med MHS hade bättre livskvalitet då de hade bättre KASAM.  → Viktigt därför att hjälpa med att uppnå bra KASAM genom att förmedla kunskap om sjukdomen och få en förståelse för tillståndet. Detta kan fås med bland annat delat beslutsfattande och genom god stresshantering.	Hög
Apers, S., Luyckx, K., Rassart, J., Goossens, E., Budts, W., & Moons, P. (2013b). Sense of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: A cross-lagged prospective study. <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 50(6), 776–785. <a href="https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.07.002">https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.07.002</a> Belgien.	Undersöka riktningen på sambandet mellan KASAM och olika områden i den självupplevda hälsan bland tonåringar med medfödda hjärtsjukdomar.	Kvantitativ longitudinell observationsstudie. Två olika mättillfällen med 9 månaders intervall.  Datainsamling genom enkäter för KASAM och PEDSQL 4.0.  Totalt 382 deltagare mellan 14–18 år med MHS från Leuven, Belgien.	→ Bättre KASAM ledde till bättre sjukdomsspecifik och generell upplevd hälsa.  → Bättre KASAM ger mindre symptom, bättre självförtroende, bättre känslomässig och social förmåga samt mindre kognitiva problem. Bättre kognitiv funktion ger också bättre KASAM.  → Tjejer hade större problem med fysisk och känslomässig funktion samt påvisade mer symptom, sämre självbild och mer kommunikationsproblem.	Hög

Birks Y, Sloper P, Lewin R, & Parsons J. (2007). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. <i>Health Expectations</i> , 10(1), 16–29. England.	Syftet är att avgöra hälsorelaterade erfarenheter bland barn mellan 8–18 år med medfödda hjärtsjukdomar.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervju.  Ändamålsenligt urval. 35 personer mellan 8 – 19 år med medfödda hjärtsjukdomar från ett behandlingscentrum i norra England.	→ Lägre självförtroende, fysiska begränsningar och restriktioner.  → Deltagarna kände sig annorlunda. Attityder till andra samt andras beteende som t. ex. okunskap och överbeskyddande uppkom.  → Olika coping-strategier användes.	Hög
Chiang, Y. -, Chen, C. -, Su, W. -, Wang, J. -, Lu, C. -, Li, Y. -, & Moons, P. (2015). Between invisible defects and visible impact: The life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 71(3), 599-608. doi:10.1111/jan.12546 Taiwan.	Syftet var att beskriva livserfarenheterna av tonåringar och unga vuxna med MHS.	Kvalitativ studie. Fenomenologisk deskriptiv design användes.  Semistrukturerade intervjuer bedrevs till datainsamlingen.  35 ungdomar mellan 15–24 år med MHS valdes genom ett ändamålsenligt urval.	→ Okunskap, dålig sjukdomsinsikt och många rädslor över framtiden var vanliga.  → Skam, mobbning och dåliga kamratrelationer ledde också till ångest.  → Copingstrategier blev bättre när med åren bl. a. hälsosamma beteenden och religion.  → Rädsla över döden.	Hög
Ekim, A., Kolay, M., & Ocakci, A. F. (2018). Readiness for transition from pediatric to adult care for adolescents with chronic heart disease. <i>Journal for Specialists in Pediatric Nursing</i> , 23(1) doi:10.1111/jspn.12199 Turkiet.	Syftet var att undersöka ungdomarnas beredskap till transitionen till vuxenvården.	Kvantitativ tvärsnittsstudie.  1 enkät om transitionen användes till datainsamlingen.  113 ungdomar mellan 12–18 år deltog i studien.	→ Resultatet visade att det fanns otillräcklig kommunikationsförmåga och egenvård bland deltagarna.  → Endast 8,4% av deltagarna gick ensamma till läkarbesöken och 9,6% hämtade läkemedel själva.  → Transitionen skilde sig beroende på ålder. Ju äldre desto mer beredskap till transitionen. Detta ledde till mer autonomi och kritisk tänkande och förståelse för sjukdomen i längden.	Hög

<p>Freedenberg, V. A., Hinds, P. S., &amp; Friedmann, E. (2017). Mindfulness-Based Stress Reduction and Group Support Decrease Stress in Adolescents with Cardiac Diagnoses: A Randomized Two-Group Study. <i>Pediatric cardiology</i>, 38(7), 1415–1425.  <a href="https://doi.org/10.1007/s00246-017-1679-5">https://doi.org/10.1007/s00246-017-1679-5</a>  USA.</p>	<p>Syftet var att undersöka effekten på ångest, depression och stress av två olika interventioner (6-v av online stödgrupp och Mindfulness-Based reduction (MBSR). Det andra syftet var att undersöka sambandet mellan användning av olika copingstrategier (acceptans, positiv tänkande, distraktionstekniker ) med ångest och depression.</p>	<p>Kvantitativ och kvalitativ studie. 2 olika enkäter och en liten strukturerad intervju användes till datainsamlingen. ANOVA och kvalitativ innehållsanalys användes.</p> <p>46 ungdomar mellan 12-18 år med MHS delades upp och deltog i interventionerna.</p>	<p><u>Kvantitativt resultat:</u>  → stress minskade efter interventionerna.</p> <p>→ Mer copingstrategier inkl. acceptans, kognitiv omstrukturering, optimism och distraktion användes av deltagarna efter MBSR.</p> <p>→ mer copingstrategier = minskad depression och ångest.</p> <p><u>Kvalitativt resultat:</u>  → deltagarna upplevde bättre socialt stöd genom att vara med personer som förstod ens egen hälsa och kontext efter båda interventionerna.</p> <p>→ MBSR: lärde sig att hantera problemen och att de lärde sig att använda olika avslappnande övningar som till andningen, meditation och yoga.</p>	<p>Hög</p>
<p>Luyckx, K., Missotten, L., Goossens, E., &amp; Moons, P. (2012). Individual and Contextual Determinants of Quality of Life in Adolescents With Congenital Heart Disease. <i>Journal of Adolescent Health</i>, 51(2), 122–128.  <a href="https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2011.11.007">https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2011.11.007</a>  Belgien.</p>	<p>Identifiera potentiella faktorer som påverkar livskvalitet bland tonåringar med MHS med fokus på stöd från föräldrar och kamrater samt KASAM.</p>	<p>Kvantitativ longitudinell prospektiv studie på ett universitetssjukhus i Leuven, Belgien.</p> <p>429 deltagare vid 1: a tillfället och 398 vid den 2: a mellan 14-18 år med MHS.</p> <p>5 enkäter användes.</p>	<p>→ Tonåringar med föräldrar som var gifta eller levde tillsammans hade bättre livskvalitet, KASAM och bättre självupplevd hälsa.</p> <p>→ Tjejer upplever bättre kamratstöd men har sämre KASAM än killar.</p> <p>→ Patienter med komplex hjärtsjukdom upplevde sämre hälsa och livskvalitet.</p> <p>→ Bättre självupplevd hälsa, kamrat- och föräldrastöd och bättre KASAM gav bättre livskvalitet i längden.</p>	<p>Hög</p>



<p>Luyckx, K., Goossens, E., Rassart, J., Apers, S., Vanhalst, J., &amp; Moons, P. (2014). Parental support, internalizing symptoms, perceived health status, and quality of life in adolescents with congenital heart disease: influences and reciprocal effects. <i>Journal of Behavioral Medicine</i>, 37(1), 145–155. <a href="https://doi.org/10.1007/s10865-012-9474-5">https://doi.org/10.1007/s10865-012-9474-5</a> Belgien.</p>	<p>Undersöka sambandet mellan depressiva symptom, ensamhet, föräldrarnas stöd och livskvalitet hos tonårinfar med MHS.</p>	<p>Kvantitativ longitudinell studie med 3 mätillfällen.</p> <p>429 deltagare mellan 14-18 år med MHS från en databas i Leuven, Belgien. 5 olika enkäter och skalor användes.</p> <p>Korsanalys gjordes för att hitta orsakssamband.</p>	<p>→ Ensamhet, depression, föräldrarnas stöd och självupplevd hälsa hade avgörande långtidseffekt på livskvalitet.</p> <p>→ Stöd från pappan visade sig ha större betydelse för minskningen av depressiva symptom och ensamhet.</p> <p>→ De med komplex tillstånd hade sämre livskvalitet och självupplevd hälsa än de med mildare tillstånd.</p> <p>→ Tjejer hade mer depressiva symptom än killar.</p> <p>→ Viktigt med familjefokuserad omvårdnad.</p>	<p>Hög</p>
<p>Nakamura, M., Kita, S., Kikuchi, R., Hirata, Y., Shindo, T., Shimizu, N., . . . Kamibeppu, K. (2018). A qualitative assessment of adolescent girls' perception of living with congenital heart disease: Focusing on future pregnancies and childbirth. <i>Journal of Pediatric Nursing</i>, 38, e12-e18. doi: 10.1016/j.pedn.2017.11.003 Japan.</p>	<p>Syftet var att undersöka uppfattningen om graviditet och förlossning bland tonåriga tjejer med MHS.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>12 semi-strukturerade intervjuer genomfördes och analyserades genom modifierad grounded theory.</p> <p>Deltagarna var 12 tjejer mellan 15-19 år.</p>	<p>→ Tjejer lever med stor framtidsoro angående graviditet, förlossning och familj.</p> <p>→ Stor okunskap och svårigheter med att ta till sig information.</p> <p>→ Skam över ärrer: undviker olika kläder och att ha pojkvän och dåligt självförtroende.</p> <p>→ Acceptans och sjukdomsinsikt var kopplade till ålder.</p>	<p>Hög</p>
<p>Rassart, J., Luyckx, K., Goossens, E., Apers, S., Klimstra, T. A., &amp; Moons, P. (2013). Personality traits, quality of life and perceived health in adolescents with congenital heart disease. <i>Psychology &amp; Health</i>, 28(3), 319–335. <a href="https://doi.org/10.1080/08870446.2012.729836">https://doi.org/10.1080/08870446.2012.729836</a> Belgien.</p>	<p>Syftet var att undersöka sambandet mellan Big Five personlighetsdrag, livskvalitet och självupplevd hälsa bland tonåringar med medfödda hjärtsjukdomar samt att jämföra detta med frisk kontrollgrupp.</p>	<p>Kvantitativ metod. Olika enkäter användes bl.a. PEDSQL 4.0, ett linjärt instrument för livskvalitet och Quick Big Five.</p> <p>365 deltagare matchades med kontrollgrupp. Ungdomar mellan 14-18 år med MHS från Leuven i Belgien.</p>	<p>→ tonåringar med medfödda hjärtsjukdomar hade lägre poäng i extraversion.</p> <p>→ Tjejer och de med komplex hjärtsjukdom hade lägre poäng i de flesta områden i generell hälsa samt emotionell funktion.</p> <p>→ Olika personlighetsdrag hade inflytande på livskvalitet och självuppfattat hälsa. Främst emotionell funktionell förmåga.</p>	<p>Medel till hög</p> <p>Ostrukturerat abstract där syftet inte beskrivs komplett.</p>

Shackleford, J. L., Kelley, S. J., & Spratling, R. (2019). Applying the self-determination theory to health-related quality of life for adolescents with congenital heart disease. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 46, 62-71. doi: 10.1016/j.pedn.2019.02.037 USA.	Syftet var att undersöka samspelet mellan kompetens, självbestämmande och tillhörighet (self-determination Theory), självhantering och behandlingsföljshet med hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) bland tonåringar med MHS.	Kvantitativ tvärsnittsstudie. 6 olika enkäter användes till datainsamlingen.  92 ungdomar mellan 13–18 år med MHS deltog i studien. Dessa hittades genom ett bekvämlighetsurval.  ANOVA användes till den statistiska analysen.	→ Sjukdomssvårigheten påverkar inte HRQOL.  → Behandling, sjukhusinläggningar och kirurgiska ingrepp leder till sämre livskvalitet  → Socialt stöd leder till bättre livskvalitet	Hög
Shearer, K., Rempel, G. R., Norris, C. M., & Magill-Evans, J. (2013). "It's no big deal": Adolescents with congenital heart disease. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 28(1), 28-36. doi: 10.1016/j.pedn.2012.03.031 Kanada.	Syftet var att förstå hur tonåringar med MHS beskriver deras vardagliga liv och relatera till frågor om livskvalitet.	Kvalitativ tolkande deskriptiv studie.  Semistrukturerade intervjuer med öppna-slutna frågor gjordes för att få fram datan.  Ett urval av 10 tonåringar mellan 13-17 år gamla med MHS deltog i studien.	→ Ambivalent inställning till sjukdomen. → Mycket restriktioner = sämre självförtroende. Skam över ären. → Oro över transitionen och otillräcklig kunskap om sjukdomen = mer ångest. → Mobbning och ensamhet i förhållande till kamratrelationen. → Coping: skiftade med att ha MHS i bakgrund och förgrund. Stöd från anhöriga var viktigt.	Medel till hög  Intervjuerna var ledda av olika personer vilket kan ha förändrat tillvägagångssättet.
So, S. C. Y., Li, W. H. C., & Ho, K. Y. (2019). The impact of congenital heart disease on the psychological well-being and quality of life of hong kong chinese adolescents: A cross-sectional study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 28(17-18), 3158-3167. doi:10.1111/jocn.14864 Hongkong/Kina.	Syftet var att undersöka det psykologiska välmående och livskvalitet bland kinesiska tonåringar från Hong Kong med MHS.	Kvantitativ tvärsnittsstudie.  96 deltagare med MHS mellan 12-18 år och en frisk kontrollgrupp av 80 deltagare ingick i studien.  4 olika enkäter och skalor användes till datainsamlingen.	→ Mer depressiva symptom och sämre självförtroende och livskvalitet.  → Positiv samband mellan självförtroende och livskvalitet.  → Negativ samband mellan depressiva symptom, sjukdomens svårighetsgrad och livskvalitet.  Typ av behandling, sjukdomens svårighetsgrad, självförtroende och depressiva symptom har således påverkan på livskvalitet.	Hög

<p>Tong, E. M., Sparacino, P. S., Messias, D. K., Foote, D., Chesla, C. A., &amp; Gilliss, C. L. (1998). Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults [see comment]. <i>Cardiology in the young</i>, 8(3), 303–309.  <a href="https://doi.org/10.1017/s1047951100006806">https://doi.org/10.1017/s1047951100006806</a>  USA.</p>	<p>Syftet var att undersöka de subjektiva erfarenheter och dilemman av tonåringar med MHS.</p>	<p>Kvalitativ studie med grounded theory metod. Semistrukturerade intervju med slutna-öppna frågor.</p> <p>9 ungdomar mellan 13-25 år med MHS.</p>	<p>→ Självständighet: beroende av ålder, överbeskyddande föräldrar och en viss oro över att vara självständiga.</p> <p>→ Socialt stöd var viktigt både från familj och vänner.</p> <p>→ Mobbning, undvek att tala fritt om sjukdomen. Stor framtidsoro.</p> <p>→ Coping: religion, filosofi, ta en sak åt gången.</p>	<p>Medel till hög</p> <p>Bekvämlighetsurval.</p> <p>Lite äldre studie, 1998.</p>
<p>Wang, Q., Hay, M., Clarke, D., &amp; Menahem, S. (2014). Associations between knowledge of disease, depression and anxiety, social support, sense of coherence and optimism with health-related quality of life in an ambulatory sample of adolescents with heart disease. <i>Cardiology in the young</i>, 24(1), 126–133.  <a href="https://doi.org/10.1017/S1047951113000012">https://doi.org/10.1017/S1047951113000012</a>  Australien.</p>	<p>Syftet är att undersöka hälso-relaterad livskvalitet (HRQOL) bland tonåringar med MHS och att beskriva dess samband med deras kunskap om sjukdomen, optimism, socialt stöd, KASAM och nivån av depression och ångest.</p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie.</p> <p>6 enkäter/skalor användes till datainsamlingen.</p> <p>136 deltagare mellan 12-20 år med MHS besvarade enkäterna.</p> <p>ANOVA användes till den statistiska analysen.</p>	<p>→ Inget samband mellan HRQOL och svårighetsgrad.</p> <p>→ HRQOL var sämre hos ungdomar med depressiva symptom och ångest.</p> <p>→ Bättre HRQOL hos optimistiska ungdomar, bättre förståelse och kunskap om sjukdomstillståndet, hos de som hade bättre socialt stöd (särskilt från familj) samt bättre KASAM.</p> <p>→ Det som avgjorde i första hand HRQOL var depressiva symptom och ångest, följt av kunskap och förståelse om sjukdomen.</p>	<p>Hög</p>